

I COMITATI BIOETICI E LORO FUNZIONI

Il tema di questo incontro, eticamente così rilevante, non è nuovo, mentre è certamente nuovo il moltiplicarsi dei convegni e della letteratura su tale problematica. L'etica della vita o Bioetica, come venne chiamata da Potter nel 1971, è divenuta addirittura una disciplina universitaria arricchendo così i già pregnanti programmi dei corsi di laurea delle Facoltà di Medicina e Chirurgia. Si tratta di una problematica molto difficile, che richiede l'apporto di numerose competenze. È in altre parole una problematica multidisciplinare. I Comitati di Bioetica sorti e moltiplicatisi gradualmente da una ventina di anni a questa parte, riflettono nella loro composizione questa prerogativa multidisciplinare. Ma cosa è successo perché un principio che è sempre esistito, il rispetto della vita, venisse di colpo ridiscusso?

Le principali motivazioni di tale fenomeno scaturiscono dalla situazione di complessità che caratterizza la medicina nella attuale società, sia come scienza che come prassi. Non è raro trovarsi di fronte a fenomeni assai complessi e spesso tra loro contrastanti. Basti pensare alla crescente tecnicizzazione della medicina, alle sempre maggiori possibilità di intervento medico derivanti dallo sviluppo straordinario della ricerca scientifica e della sua applicazione tecnologica. Tutto ciò ha portato all'applicazione sempre più audace delle conquiste della scienza per il miglioramento della qualità della vita.

A questi problemi si aggiungono quelli comportamentali, cioè quelli inerenti alla crescente disumanizzazione di certe strutture assistenziali. Ecco perché sono sorti, direi spontaneamente, i primi gruppi di bioetica quando alcuni medici si sono trovati di fronte a nuovi problemi sia nel campo della ricerca che della pratica medica di tutti i giorni. Si trattava dei cosiddetti Comitati locali cui si sono aggiunti in tutto il mondo, i Comitati di Bioetica a livello istituzionale o accademico e a livello nazionale. Questi ultimi per elaborare le linee guida cui ispirarsi nella complessa problematica della bioetica.

La definizione che Walter Reich dà nella introduzione della Enciclopedia di Bioetica del 1978 è la seguente: “La Bioetica è lo studio sistematico della condotta umana verso la vita, esaminata alla luce dei valori e dei principi etici”, valori intesi con riferimento alla concretezza dell’esperienza e i principi intesi con riferimento alla loro capacità universalizzante.

È bene precisare che l’etica raramente pronuncia sempre verità eterne. L’etica infatti è basata su un continuo interpretare quali sono i valori, come li percepiamo, come li valutiamo. L’etica è cammino storico; sviluppo della coscienza, percezione storica dei valori. È inoltre dialogo. Un’etica senza dialogo è un controsenso. A questi principi si ispira il Comitato Nazionale per la Bioetica della Presidenza del Consiglio dei Ministri, di recente costituzione di cui mi onoro far parte. Esso ha il compito di fornire al Governo e al Parlamento, leggo testualmente le parole del Decreto istitutivo:

- pareri e indicare soluzioni, anche ai fini di atti legislativi, per affrontare i problemi di natura etica e giuridica che possono emergere con il progredire delle ricerche e con la comparsa di nuove possibili applicazioni di interesse clinico avuto riguardo alla salvaguardia dei diritti fondamentali e della dignità dell’uomo e degli altri valori così come sono espressi dalla Carta Costituzionale e dagli strumenti internazionali ai quali l’Italia aderisce; ed ancora ha il compito di:

- prospettare soluzioni per le funzioni di controllo rivolte sia alla tutela della sicurezza dell’uomo e dell’ambiente nella produzione di materiale biologico, sia alla protezione di eventuali rischi dei pazienti trattati con prodotti dell’ingegneria genetica e sottoposti a terapia genetica; ed infine ha il compito di:

- promuovere la redazione di codici di comportamento per gli operatori dei vari settori interessati a favorire una corretta informazione dell’opinione pubblica.

Lo spettro dei problemi di cui si occupa questo come gli altri comitati di bioetica è vastissimo. Essi vanno dalla definizione di morte connessa ai prelievi di organi, alla tutela della vita terminale, alle questioni relative alla rianimazione e alla assistenza strumentale a malati in fase terminale; dai diritti del malato e cioè dalla sperimentazione clinica (farmacologica e chirurgica), ai rapporti medico-paziente, al consenso informato, alla valutazione rischio-beneficio; dalle tecniche di procreazione assistita, con inseminazione in vivo e in vitro, come le tecniche conosciute con le sigle GIFT e FIVET, alle tecniche di modificazione del genoma, ai problemi della sicurezza delle biotecnologie, ai problemi della formazione e della informazione sulla bioetica. E non è finito: i Comitati di Bioetica sono chiamati anche a interessarsi dell’uso non corretto dell’ambiente, in quanto

il rispetto dell'ambiente è di per sé Bioetica intesa nel senso più generale, di cui l'etica medica è solo una parte.

Questi problemi vengono discussi dai Comitati di Bioetica di cui fanno parte non solo medici e biologi, ma anche giuristi, filosofi e teologi in dialettica collaborazione protesa a evitare pericolosi abusi.

È auspicabile che sui problemi di bioetica si raggiunga un accordo quanto più esteso possibile non solo a livello europeo ma a livello mondiale. Infatti molti dei problemi etici, in particolare quelli ambientali, travalicano i confini nazionali, come quelli inerenti l'uso di sorgenti radioattive e l'introduzione nell'ambiente di organismi transgenici, cioè di virus, batteri, piante e animali il cui patrimonio genetico sia modificato o come si usa dire comunemente "manipolato".

Uno dei primi documenti elaborati dal Comitato Nazionale per la Bioetica riguarda le modificazioni del genoma umano a scopo terapeutico. Ormai grazie ai progressi della biologia molecolare è possibile modificare il patrimonio genetico. I successi dell'ingegneria genetica hanno sollevato una serie di problemi etici che sono stati oggetto di accese discussioni. Il Comitato Nazionale di Bioetica ha riconosciuto la liceità di intervento solo sulle cellule somatiche per la cura di malattie ereditarie, cioè legate al patrimonio genetico dell'individuo. Devo subito precisare che esistono in teoria, sottolineo in teoria, due possibili interventi di terapia genica, il primo mira a correggere difetti genetici in cellule della linea germinale con effetto però sulla discendenza, e il secondo si propone di eliminare o ridurre effetti limitati all'individuo singolo senza che possano essere trasmessi alla discendenza.

La terapia genica delle cellule germinali è allo stato attuale improponibile sia dal punto di vista scientifico che da quello etico. Il patrimonio ereditario di un individuo che deriva dalla fusione delle cellule germinali, maschile e femminile, è eticamente intangibile anche perché esso andrebbe a modificare il patrimonio ereditario della comunità essendo trasmissibili le modificazioni indotte alle sue cellule germinali e quindi ai suoi figli, ai nipoti e così via con diffusione del gene poi a tutta la popolazione. E poi le attuali tecniche di ingegneria genetica non garantiscono una integrazione mirata di geni nel genoma delle cellule. Diverso è il discorso per la terapia delle cellule somatiche, cioè delle cellule che formano praticamente tutti i tessuti dell'organismo senza aver conseguenze sulle cellule germinali.

Il metodo generalmente usato per effettuare la terapia genica consiste nelle seguenti tappe:

a) prelievo e coltura in vitro (cioè in provetta) di cellule che possono dividersi dal paziente affetto dalla malattia genetica;

b) introduzione nelle cellule coltivate in vitro, mediante opportune procedure, del gene normale;

c) reintroduzione delle cellule modificate geneticamente nel paziente affetto.

Bisogna convenire che esistono, nonostante tutto, possibili rischi di una tale terapia. Come ho accennato prima, non siamo ancora in grado di assicurare una inserzione mirata del gene normale, il che potrebbe portare a possibili mutazioni dannose oppure potrebbe verificarsi l'attivazione di geni che provocano disordini proliferativi. Siccome poi per la inserzione del gene normale ci si serve di un vettore che è rappresentato da un virus, questo potrebbe moltiplicarsi arrecando danni indesiderati. Ma questo ultimo inconveniente viene superato usando come vettore un virus, difettivo, cioè incapace di riprodursi e di infettare così altre cellule.

Per ora le malattie umane considerate possibili candidati per tali terapie sono: la deficienza di adenosin-deaminasi che provoca la SCID (*Severe Combined Immuno Deficiency*); la sindrome di Lesch-Nyhan; la fibrosi cistica; la distrofia muscolare di Duchenne; l'emofilia.

Per tutte queste malattie esiste infatti la disponibilità del gene normale, isolato e clonato, in alcuni casi del tutto recentemente. Si sta intanto sperimentando anche la possibilità della terapia genica per alcuni tumori, in particolare quelli dei tessuti emopoietici.

Si tratta in molti casi di malattie che portano inesorabilmente alla morte. Per cui va valutato attentamente caso per caso il rapporto rischio-beneficio. Ecco perché il Comitato di Bioetica ha convenuto che il medico non potrà essere obbligato alla prestazione che gli viene richiesta.

Allo stesso tempo però il Comitato ritenendo inalienabile il diritto del malato alla vita e alla salute, ha sollecitato il legislatore a istituire senza ritardo centri specializzati per la effettuazione di tale terapia.

Di tale terapia genica esiste per ora solo un esempio, almeno dichiarato ufficialmente: proprio durante i lavori del Comitato, negli Stati Uniti si è verificato il primo esperimento di terapia genica. L'autorizzazione è stata data alle ore 8.25 di venerdì 14 settembre 1990 dalla FDA (*Food and Drug Administration*) per effettuare un trapianto di cellule con il gene normale per l'ADA (adenosin-deaminasi), in una bimba con sistema immunitario compromesso, che è stato realizzato 4 ore dopo. In Italia all'Ospedale S. Raffaele di Milano sono pronti a effettuare una simile terapia. Dovrà trascorrere un anno per conoscere l'efficacia di tale intervento, che è il risultato di anni e anni di tenace ricerca da parte di numerose *équipes* di scienziati di tutto il mondo impegnati in uno dei campi più promettenti della biologia e della medicina.