

## QUALI REGOLE PUBBLICHE PER LA RICERCA BIOMEDICA AVANZATA? \*

di Demetrio Neri

*Uno dei temi che si sono riproposti nel corso del recente dibattito sulle cellule staminali è stato quello delle regole pubbliche idonee a governare settori di ricerca scientifica avanzati e, al tempo stesso, sensibili in ragione delle controversie morali che vi insistono. L'articolo esamina brevemente alcuni aspetti del dibattito (segnatamente quello della cosiddetta "equivalenza scientifica" tra ricerca sulle cellule staminali adulte e embrionali) e propone poi alcune indicazioni sui criteri che l'autorità pubblica dovrebbe tenere in considerazione nell'elaborazione delle regole nel settore della ricerca scientifica.*

Il recente dibattito pubblico sulla ricerca sulle cellule staminali ha riproposto alla nostra attenzione tutta una serie di problemi, ognuno dei quali può costituire una buona chiave di lettura della vicenda<sup>1</sup>. Il problema cui farò riferimento in questo articolo per affrontare il tema del titolo è quello del rapporto tra ricerca scientifica, società e istituzioni politiche. Non c'è bisogno di spendere troppe parole per ricordare che è stato sempre un rapporto difficile, fin da quando è nata la scienza moderna; ma è diventato ancor più difficile e complicato negli ultimi trenta anni, a partire dall'avvento della tecnologia del DNA ricombinante e dell'ingegneria genetica. Gli avanzamenti hanno ormai assunto un ritmo esponenziale e comportano complessi problemi etici, sociali e giuridici. Spesso neppure gli addetti ai lavori, gli scienziati, riescono a cogliere pienamente le conseguenze della rivoluzione biologica dentro la quale stiamo vivendo, che sta profondamente cambiando il modo di intendere la salute e la malattia e, in definitiva, lo stesso modo di intendere la nostra vita. Ancor più difficile è per il secondo attore di questo scenario, i cittadini comuni, comprendere fino in fondo la natura dei cambiamenti che stanno avvenendo. C'è disorientamento, inquietudine e, talora, risposte puramente emotive. Nonostante che tutti i documenti internazionali su questi grandi eventi scientifici insistano molto sulla necessità di promuovere il dibattito più ampio possibile sulle questioni poste dagli

sviluppi della biologia, ancora molto poco si fa per coinvolgere la gente e promuovere una maggiore consapevolezza. So bene, naturalmente, che una maggiore consapevolezza non significa una maggiore accettazione: tuttavia, è in ogni caso preferibile che un eventuale rifiuto sia fondato sulla conoscenza invece che sull'ignoranza.

Infine, c'è il terzo attore di questo scenario, le istituzioni politiche nazionali e internazionali. Chi ha seguito fin dall'inizio lo sviluppo del dibattito sulle cellule staminali e conosce la storia del rapporto tra ricerca biologica e politica a partire dai primi anni '70 (quella che una studiosa statunitense ha chiamato la "*molecular politics*"<sup>2</sup>) ha avuto una impressione di *dejà vu*, di un copione che si ripete: e cioè una grande difficoltà dell'autorità pubblica nell'individuare la strategia migliore per confrontarsi coi problemi posti dalla ricerca biomedica avanzata, per essere in grado di governare questi avanzamenti per il bene di tutti. E desidero precisare che "governare" non può significare "guardare con sospetto e diffidenza", "ostacolare" o addirittura "tentare di impedire".

Questa difficoltà si è evidenziata già all'inizio del dibattito sulle cellule staminali, ad esempio con la decisione assunta da Clinton, e si è riconfermata recentemente con la decisione assunta da Bush. Io non commenterò qui il contenuto di queste decisioni. Vorrei però sottolineare un aspetto, che è preliminare al discorso che intendo fare sulle regole pubbliche. La decisione di Bush smentisce di nuovo e clamorosamente una tesi proposta fin dal novembre 1998 e che, se accolta, avrebbe risolto alla radice i problemi

\* Parte di questo articolo è stato argomento di una audizione davanti al Temporary Committee on Human Genetics del Parlamento Europeo (Bruxelles, 26 aprile 2001)

<sup>1</sup> Per un completo resoconto del dibattito mi permetto di rinviare a D. NERI, *La bioetica in laboratorio. Cellule staminali, clonazione e salute umana*, con una Prefazione di Rita Levi-Montalcini, Laterza, Roma-Bari, 2001.

<sup>2</sup> S. WRIGHT, *Molecular Politics*, The University of Chicago Press, Chicago, 1994.

etici e di politica pubblica. Si tratta della tesi della "equivalenza scientifica della ricerca sulle cellule staminali adulte ed embrionali", che dice in sintesi quanto segue. La ricerca sulle cellule staminali embrionali è non solo moralmente viziata –il che, ovviamente, varrebbe solo per chi accetta le premesse morali da cui dipende questa affermazione– ma soprattutto è inutile, perché noi possiamo ottenere gli stessi risultati terapeutici con le cellule staminali adulte. Poiché la ricerca sugli embrioni desta comunque in una parte della società preoccupazioni morali e poiché esiste un'alternativa scientificamente altrettanto valida, sarebbe più prudente –conclude l'argomento– indirizzare gli sforzi verso questa alternativa. Come si vede, l'argomento per limitare la ricerca non richiede di accettare specifici presupposti morali: fa appello allo stato dell'arte e ad un principio di prudenza politica. Tuttavia, la tesi dell'equivalenza che è alla base di questo argomento è falsa. Lo era sicuramente nel novembre del 1998, quando venne proposta per la prima volta dal portavoce della Conferenza dei vescovi cattolici statunitensi e venne subito smentita da una scienziata (Margaret Goodell, molto nota per le sue ricerche sulle cellule staminali adulte), che per ironia della sorte era stata invitata a testimoniare proprio da una organizzazione che si oppone alla ricerca sulle cellule embrionali. Ma anche in seguito, nonostante i grandi progressi realizzati negli ultimi anni nel campo delle cellule staminali adulte, altri scienziati che lavorano in questo campo hanno continuato a smentirla. Potrei citare, ad esempio, un articolo dell'agosto 2000, pubblicato proprio quando la tesi dell'equivalenza veniva rilanciata da una Dichiarazione della Pontificia accademia per la vita<sup>3</sup>. Nell'articolo, firmato da Snyder e Vescovi (due scienziati molto attivi nella ricerca sulle cellule staminali neurali; il secondo, tra l'altro, lavora in un Istituto legato alla Chiesa cattolica) c'è scritto: "*Al momento presente, l'idea che le cellule staminali adulte siano equivalenti, e quindi possano sostituire, le cellule embrionali nella ricerca di base e a fini terapeutici non è solidamente fondata*"<sup>4</sup>.

<sup>3</sup> Pontificia accademia per la vita, *Dichiarazione sulla produzione e sull'uso scientifico e terapeutico delle cellule ambrionali umane*, Roma, agosto 2000.

<sup>4</sup> E.Snyder, A.Vescovi, "*The Possibilities/Perplexities of Stem Cells*", *Nature Biotechnology*, vol. 18, Agosto 2000.

Se non era fondata nell'agosto 2000, come poteva esserlo nel novembre 1998? Ma c'è anche una testimonianza più recente, quella di due scienziati che nel maggio di quest'anno hanno pubblicato i risultati di una importantissima ricerca su una rara cellula staminale del midollo osseo capace, almeno nei topi, di proliferare in molti organi. Ecco cosa hanno detto in un'intervista: "*E' per noi una grave preoccupazione che i nostri risultati possano essere usati come argomento per bloccare la ricerca sulle cellule staminali embrionali e sui tessuti fetali. Per quanto eccitanti siano i nostri risultati, siamo ancora all'inizio della piena comprensione del campo delle cellule staminali, della loro plasticità e delle loro potenzialità. Bloccare ora la ricerca sulle cellule staminali embrionali e sui tessuti fetali significherebbe rallentare l'intero campo di ricerca e, quindi, la stessa possibilità di curare la gente*"<sup>5</sup>. Come si vede, gli scienziati veri (non quelli che si limitano a fare meta-analisi sui lavori degli altri) sanno bene che la biologia delle cellule staminali è un campo di ricerca ancora agli esordi, che deve andare avanti a 360° gradi affinché possa produrre al più presto risultati applicabili nella pratica clinica.

Una volta sgombrato il campo dai falsi problemi, possiamo passare al problema delle regole. Posto che sia necessario ed anzi, secondo me, augurabile, anche in funzione di assicurazione pubblica, che vi siano regole pubbliche a governare e a sostenere la ricerca scientifica in generale e quella biomedica in particolare, quali regole e come disegnarle? Che tipo di considerazioni devono essere tenute in conto quando l'autorità politica si trova ad intervenire su questioni sulle quali esiste nella società un serio disaccordo morale? Ovviamente sono consapevole che la domanda è estremamente complessa ed è oggetto di un numero imponente di studi e ricerche. Io non intendo comunque impegnarmi qui in un discorso generale di teoria politica. Vorrei invece fissare alcuni punti, che si sono ben evidenziati nel dibattito in corso, per passare a degli esempi concreti.

Primo punto: è sbagliato pensare che un campo di ricerca in rapidissima e spesso imprevedibile evoluzione possa essere

<sup>5</sup> Traggio la notizia dall'intervista rilanciata alla Reuters e rilanciata dalle agenzie di stampa. L'articolo nel quale viene dato conto dell'esperimento è apparso sulla rivista *Cell*.

governato da regole rigide, dettate una volta per tutte, come se noi avessimo il compito di legiferare ora e per sempre, per questa e per tutte le generazioni a venire. Regole di questo tipo rischiano solo di non riuscire a controllare nulla, di generare insoddisfazione e, spesso, reazioni di fuga nel segreto e nella clandestinità. Per uscire dal vago, faccio due esempi. Un esempio di regola rigida, e quindi incapace di governare in modo appropriato il campo di applicazione, è l'art. 13 della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina<sup>6</sup>, che regola gli interventi sul genoma umano in base al criterio della immodificabilità del genoma dei discendenti, indipendentemente da qualunque scopo, anche terapeutico. Perché mai è stato scelto un criterio così rigido? Si dice: per proteggere il diritto delle generazioni future ad ereditare un patrimonio genetico non artificialmente modificato. Tuttavia, poiché quel criterio non distingue tra interventi a scopi terapeutici e di altro tipo, per gli individui che nelle prossime generazioni nasceranno con difetti genetici, questo preteso diritto diventa il diritto a nascere handicappati, a soffrire e a morire prematuramente. Che razza di diritto è mai questo? Se il problema era quello dell'efficacia e della sicurezza, sarebbe stato sufficiente imporre una moratoria sull'applicazione clinica della terapia genica germinale, permettendo tuttavia la ricerca scientifica diretta a superare, se mai accadrà, i numerosi problemi di efficacia e sicurezza ancora irrisolti.

Invece, un esempio di regole flessibili, attente allo stato dell'arte e ai possibili sviluppi, prudenti ma non ispirate da quella pregiudiziale diffidenza che, secondo me, ispira la Convenzione del Consiglio d'Europa, è quello delle regole proposte dall'*European group on Ethics in Science and*

*new Thecnologies* per indirizzare la politica dell'Unione europea nel campo della ricerca sulle cellule staminali. Vi tornerò più avanti, perché le regole indicate dall'*European group* hanno anche un secondo importante vantaggio, che ha a che fare col secondo punto che vorrei sottolineare.

Secondo punto: poiché si tratta di regolare questioni moralmente controverse, le regole pubbliche dovrebbero tener conto di due aspetti. In primo luogo, abbiamo bisogno di regole che riflettano il pluralismo etico e cioè che non accolgano una determinata concezione etica, delegittimando al tempo stesso tutte le altre. In secondo luogo, bisogna che queste regole mostrino un concreto rispetto per la differente sensibilità della gente nei confronti di certe tematiche, come, ad esempio, quella della sperimentazione sull'embrione umano. Come è possibile ottenere questo doppio risultato? Questo è possibile se le regole pubbliche si ispirano alla soluzione che nel dibattito pubblico, nel quale tutte le posizioni devono aver modo di manifestarsi, mostra di essere la più condivisa e che, in genere, è quella che segue, per così dire, la linea di minor resistenza. Un esempio è la vasta convergenza che si è realizzata, nel dibattito sulle cellule staminali embrionali, sulla linea che consente questa ricerca sugli embrioni che, per varie ragioni, sarebbero in ogni caso destinati a perire. Questa soluzione permette agli scienziati di perseguire gli obiettivi della ricerca e la limitazione è un segno concreto del rispetto verso posizioni differenti, un segno del fatto che le riserve e le preoccupazioni avanzate da queste posizioni sono state tenute in conto e valutate attentamente. E' chiaro che tale soluzione non riscuoterà mai un consenso unanime: ma, se escludiamo l'improvvisa e improbabile conversione di tutti a una stessa posizione morale o religiosa ed escludiamo il ricorso alla forza, non c'è alternativa a questo metodo, almeno finché desideriamo vivere in società rispettose del pluralismo etico<sup>7</sup>.

<sup>6</sup> La Convenzione del Consiglio d'Europa, già firmata dal nostro paese nel maggio 1997, è stata ratificata dal Parlamento il 14 marzo 2001, a camere sciolte, in una seduta dedicata all'ordinaria amministrazione, senza alcun dibattito. Sulla vicenda, assai poco edificante, rinvio all'Editoriale firmato da me e da Maurizio Mori nel n. 2, 2001 di *Bioetica*. Rivista interdisciplinare. Nell'Editoriale si richiama l'attenzione degli scienziati sulle conseguenze di questa ratifica ed in particolare sull'art.18, riguardante la ricerca sugli embrioni umani, che di fatto vanifica le conclusioni raggiunte, sia pure a maggioranza, dal CNB e alla Commissione Dulbecco (v. nota seguente)

<sup>7</sup> Ricordo che questa linea è anche quella proposta dalla maggioranza del Comitato nazionale per la bioetica nel Parere sull'impiego terapeutico delle cellule staminali (Roma, 27 ottobre 2000) e dalla maggioranza della Commissione di studio sull'uso di cellule staminali per finalità terapeutiche istituita dal Ministro della Sanità Veronesi e presieduta da Renato Dulbecco (23 dicembre 2000)

Infine, il terzo punto. Le regole pubbliche devono essere tali da salvaguardare la libertà della ricerca scientifica. So bene che molti penseranno che, almeno nel mondo occidentale contemporaneo, questa è una ovvietà: a chi mai verrebbe in mente di dichiararsi contro la libertà della ricerca? Qui però bisogna intendersi. Nel corso del dibattito dei mesi scorsi ho sentito spesso autorevoli studiosi o personaggi politici cominciare i loro discorsi con queste parole: "Nessuno vuole porre limiti alla libertà della scienza, tuttavia..." E giù una serie di limiti e di vincoli che in pratica vanificano la concessione di principio. E' probabile che queste persone avessero in mente la generale libertà di perseguire la conoscenza. Ma non è in potere di nessuno concedere o limitare questa libertà: lo sapeva perfettamente un filosofo molto attento ai meccanismi del potere, Thomas Hobbes, quando osservava che il sovrano può certamente costringermi, ad esempio, a sostenere pubblicamente che la Terra è al centro dell'universo, ma non ha nessun mezzo per costringermi a pensare e a credere che ciò sia scientificamente vero. Sarebbe però ingenuo pensare che oggi, nell'era della tecnoscienza, è di questa generale libertà nella ricerca della conoscenza che stiamo parlando. Sappiamo tutti che la ricerca scientifica non si svolge nel vuoto o nel mondo del pensiero, è sempre ricerca in un determinato contesto storico, riflette ed è condizionata dai valori sociali e può benissimo essere limitata, ostacolata e persino impedita in vari modi: per esempio, attraverso i sistemi di finanziamento. Se un certo tipo di ricerca non ha accesso ai finanziamenti, l'astratta libertà di ricerca da tutti riconosciuta diventa una libertà inutile.

La vicenda del dibattito sulle cellule staminali embrionali ha mostrato parecchi esempi di questa ricorrente tentazione di limitare di fatto l'astratta libertà. Come si ricorderà, negli Stati Uniti il dibattito è nato proprio in relazione alla possibilità di usare fondi pubblici per questo tipo di ricerca. C'è stata una forte opposizione, che ha puntato sull'idea che i fondi pubblici non possono essere usati per finanziare ricerche dirette a realizzare trattamenti medici che una parte dei cittadini che pagano le tasse troverebbe moralmente riprovevoli. Questo argomento dell'uso "*politicamente corretto*" dei fondi pubblici si è mostrato subito debolissimo, tanto che non è riuscito a convincere neppure

il presidente Bush ad adottare una politica di blocco totale. Ma anche in Europa non è mancato il tentativo di bloccare certe ricerche usando un argomento simile a questo. Nell'autunno del 1998 il Parlamento europeo ha proposto di escludere dai finanziamenti del V programma-quadro le ricerche sugli embrioni umani, con la motivazione che tali ricerche violerebbero i principi su cui si basa il Trattato dell'Unione europea. Al contrario, replicò l'European Group: proprio tale esclusione costituirebbe una grave violazione del Trattato, che riconosce come fondamentale per la costruzione dell'Europa il rispetto per la ricchezza e la varietà delle differenti tradizioni storiche, culturali e filosofiche dei paesi europei, nei quali la questione posta dal Parlamento è oggetto di scelte etiche differenti. Sulla base di questa analisi, l'European Group perviene alla conclusione che la ricerca sull'embrione umano non deve essere esclusa dai finanziamenti, ma deve essere assoggettata a regole che vengono poi precisate. Particolarmente interessante per la politica della ricerca in Europa è l'indicazione secondo la quale "*è cruciale collocare la ricerca sull'embrione umano, negli Stati dove è permessa, sotto stretto controllo pubblico, assicurando così il massimo di trasparenza, sia che la ricerca venga condotta nel settore pubblico, sia nel settore privato*". Questa indicazione è stata ripresa nel recente Parere sulle cellule staminali<sup>8</sup> e io mi auguro che questa indicazione trovi un adeguato sviluppo nelle politiche comunitarie, resistendo così alla tentazione di imporre alla ricerca sulle cellule staminali, magari indirettamente, attraverso la leva dei finanziamenti, dei limiti e delle condizioni che, da un lato, ritarderebbero seriamente lo sviluppo di questo settore (qui il fattore tempo riveste significato morale, perché stiamo parlando di ricerche che potranno salvare la vita di milioni di persone); e, dall'altro, rivelerebbero il prevalere di opzioni e di pregiudizi di ordine ideologico, solo mascherati da argomenti scientifici e razionali, ma in realtà ispirati da un modello di pensiero nei confronti della scienza che non è certo nuovo.

Una considerazione finale, a mò di conclusione, su quest'ultima osservazione.

<sup>8</sup> European Group on Ethics in Science and New Technologies, *Ethical Aspects of human Stem Cells Research and Use*, Brussels, novembre 2000.

Nella Dichiarazione della Pontificia accademia per la vita citata poco sopra, c'è un passo che mi sembra perfettamente indicativo del modello di pensiero cui mi riferisco. In questo passo si osserva che *"non è ancora possibile porre a confronto i risultati terapeutici ottenuti e ottenibili utilizzando le cellule staminali embrionali e le cellule staminali adulte"*. Quest'ultimo settore ha già mostrato (secondo la Dichiarazione) le sue enormi potenzialità, mentre il primo è ancora agli esordi. Ora, logica vorrebbe che chi fa una tale affermazione ne concluda che, al fine di poter effettuare il confronto, è necessario incentivare la ricerca in tutto il campo delle cellule staminali, eventualmente favorendo proprio i settori ancora allo stato iniziale. Tutto al contrario: la Dichiarazione conclude infatti che siccome il settore delle cellule staminali embrionali è troppo recente per aver potuto mostrare le sue potenzialità, bisogna chiuderlo. Se per ipotesi questa proposta venisse universalmente accettata,

non potremmo più fare nessun confronto e non sapremmo se effettivamente abbiamo o meno perso una buona occasione per curarci più efficacemente. Il modello di pensiero che soggiace a questa strana logica non è nuovo: è esattamente quello degli "aristotelici" ai quali Galileo rimproverava di rifiutarsi persino di guardare il cielo col suo cannocchiale, per paura di vedere messe in dubbio le proprie errate credenze astronomiche. Ma, per fortuna, *"eppur si muove"*: oggi come allora, la ricerca scientifica andrà avanti a tutto campo ed è sperabile che presto (il più presto possibile) avremo a disposizione questi nuovi mezzi di cura. A quel punto, ognuno di noi potrà decidere come (e se) curarsi: se riterrà che questi trattamenti sono stati ottenuti con mezzi e procedure moralmente riprovevoli, sarà libero di non usarli. Ma non si arroghi il diritto di imporre agli altri le sue scelte o, peggio ancora, di cercare persino di impedire che vi sia la possibilità di scegliere.

#### DEMETRIO NERI

*Ordinario di Bioetica all'Università di Messina. Dirige, insieme a Maurizio Mori, la rivista "Bioetica.Rivista interdisciplinare". Attualmente è membro del Comitato Nazionale per la Bioetica e, nell'autunno del 2000, ha fatto parte della Commissione di studio sulle cellule staminali del Ministero della Sanità (Commissione Dulbecco). E' autore di numerose pubblicazioni di bioetica in Italia e all'estero.*

#### Contatti:

Univ. Messina, Dip. Filosofia  
tel 090.362682

Via Concezione 10  
fax 090.362682

98100 Messina  
Email: Demetrio.Neri@unime.it