

Le nuove frontiere delle genetica e il rischio dell'eugenetica

**Resoconto del Congresso in occasione della XV Assemblea
della Pontificia Accademia per la Vita
(Roma, 20-21 febbraio 2009)**

Maurizio P. Faggioni, ofm*

Nei giorni 20-21 febbraio 2009 si è tenuto in Vaticano un importante Congresso della Pontificia Accademia per la Vita: *Le nuove frontiere della genetica e il rischio dell'eugenetica*. Per due giorni, ricercatori, medici, giuristi, filosofi, teologi, operatori nella pastorale della salute provenienti da ogni parte del mondo si sono scambiati informazioni e riflessioni su un tema veramente attuale, affascinante e controverso.

Ogni progresso scientifico – ha detto mons. Fisichella, presidente della Accademia per la vita, aprendo i lavori – «porta con sé inevitabilmente quello sguardo del Giano bifronte che mostra la bellezza e insieme la tragicità» e la crescita delle conoscenze e delle possibilità di intervento biomedico deve accompagnarsi ad una parallela crescita della coscienza etica e del senso di responsabilità della comunità scientifica e della società civile nel suo complesso. Accanto a grandi speranze per il bene autentico delle persone, la nuova genetica solleva anche interrogativi inquietanti che hanno un'eco profonda nel cuore dei Cristiani, siano essi scienziati o persone comuni. Esiste il rischio di ridurre la persona al suo genoma e di immaginare non di migliorare la qualità della vita e di promuovere la salute delle persone, ma di creare, attraverso segrete manipolazioni, un uomo migliore. Il “volto consolatorio” dell'eugenetica si rivela un inganno che riduce la persona alla sua fisicità, che discrimina in base a una idea astratta di normalità e che, alla fine, interviene attivamente sulle persone inseguendo il sogno di una umanità superiore.

* *Professore ordinario di teologia morale nell'Accademia Alfonsiana.*

Nella prima conferenza, il professor Fitzgerald, gesuita e genetista del dipartimento di oncologia della Georgetown University di Washington D. C., ha compiuto una ricognizione sul *fil rouge* eugenetico che percorre la storia umana, da Platone fino alla rivoluzione genetica dei nostri giorni, passando per l'Illuminismo, Galton e i progetti eugenetici messi in atto negli Usa e nella Germania nazista nel secolo scorso. Portando esempi dal campo della terapia genica e dell'infettivologia, egli ha messo in evidenza uno dei nodi preliminari della questione attuale: la difficoltà di tracciare una linea di demarcazione netta fra eugenetica negativa ed eugenetica positiva, ossia tra eugenetica selettiva ed eugenetica terapeutica e migliorativa. Molte questioni bioetiche e biopolitiche, poi, derivano, almeno in parte, dalla difficoltà di definire in maniera chiara e univoca il concetto di miglioramento genetico rispetto a quello di terapia genica e questo rimanda, in radice, al concetto di salute rispetto a quello di malattia, sullo sfondo del nostro stesso modo di intendere la natura umana.

La tragica parabola dell'eugenetica moderna è stata ripercorsa dal prof. P. A. Lombardo, professore di diritto alla Georgia State University di Atlanta. Il termine eugenetica fu introdotto nel linguaggio corrente nel 1883 dallo studioso inglese Francis Galton. La scienza eugenetica, dal greco *eu-genos*, buona stirpe, si proponeva di controllare il matrimonio e la procreazione per ottimizzare le qualità della discendenza in una prospettiva che richiamava la teoria darwinista della riuscita dei più adatti. Secondo Galton, infatti, l'eugenetica includerebbe «tutti gli influssi (*influences*) che tendono a dare alle razze o alle linee di sangue che sono più adatte una opportunità migliore di prevalere sopra le meno adatte». Lo studio accurato di famiglie di delinquenti e di handicappati mentali e fisici sembrò fornire l'evidenza che crimine, povertà, comportamenti asociali, handicap e malattia mentale sarebbero alla fine scomparsi se si fosse impedito a quelle famiglie tarate di continuare a riprodursi. All'inizio del XX secolo l'eugenetica divenne un credo accolto entusiasticamente in larga parte degli Stati Uniti e furono messi in atto provvedimenti di sanità pubblica per attuare un miglioramento della società, arginare la criminalità ed evitare ingenti spese per l'assistenza degli handicappati e dei soggetti improduttivi: dalla limitazione del diritto al matri-

monio per certe categorie, alla segregazione dei malati fisici e mentali più diversi, al filtro dell'accesso degli immigrati in base al Quoziente intellettuale, sino alla sterilizzazione coatta dei supposti portatori di tare ereditarie. Dopo l'approvazione di una legge nel 1907 nello stato dell'Indiana per la vasectomia dei criminali nelle prigioni, la sterilizzazione eugenetica fu introdotta in altri trenta stati e portò, in una settantina d'anni, a più di 60 mila interventi coatti.

L'esportazione in Europa e in Asia del credo eugenico influenzò politiche e legislazioni sanitarie di molti paesi e si incrociò, infine, con l'ideologia nazista offrendo alle politiche razziste una parvenza scientifica e uno strumento giustificativo potente. L'associazione fra eugenetica e Nazismo da allora sembra essere indissolubile nell'immaginario collettivo. Il prof. Lombardo, facendo un esame critico della storia dell'eugenetica, ha concluso che la associazione fra eugenetica e nazismo, così come quella fra eugenetica e darwinismo, non può essere sostenuta senza precisazioni e limitazioni e che non si può equiparare ogni spinta migliorativa della popolazione alla promozione dell'aborto o della sterilizzazione, anche se – egli ha affermato – proprio l'esperienza della storia ci porta a chiederci quanto degli aspetti negativi della eugenetica siano ancora in noi o possano riemergere nella scienza e nella società contemporanee.

Sullo sfondo di questa suggestiva ambientazione storica, sono state proposte tre conferenze di carattere scientifico offerte dal prof. Bruno Dallapiccola, professore di genetica di fama mondiale presso l'Università La Sapienza di Roma, dal prof. Manuel J. Santos, professore di genetica alla Università del Cile a Santiago e da mons. Jacques Suaudeau, medico e moralista della Pontificia Accademia per la Vita.

Il prof. Dallapiccola ha tracciato un ampio panorama delle malattie a base genetica oggi conosciute: le classiche sindromi associate a malattie cromosomiche (*Down, Turner, Wolf*); le patologie genomiche; le anomalie cromosomiche *criptiche*, non identificabili con le metodiche *standard*; le malattie mendeliane, dovute alla mutazione di un singolo gene (es. *talassemia*). La pervasività della genetica e l'interazione complessa fra genoma e ambiente si stanno rivelando fattori di capitale importanza per la medicina e rendono drammaticamente urgente una riflessione sul modo con cui le informazioni giungono al

pubblico, soprattutto quando le persone devono prendere decisioni sulla vita e la salute propria e delle persone affidate. Il ricorso indiscriminato ai *test* genetici e alla diagnosi prenatale, se questi non sono preceduti e accompagnati da adeguato *counselling*, può portare a decisioni gravi e scientificamente immotivate. Il problema di fondo – ha sottolineato l'illustre genetista – è di natura antropologica e consiste nel rischio di un *riduzionismo genetico* della persona.

Mons. Suaudeau, dopo aver illustrato le metodiche della terapia genica, ha esaminato la terapia genica somatica e quella germinale, distinguendo nettamente gli interventi migliorativi da quelli strettamente terapeutici. Sulla base di una estesa revisione della letteratura medica, ha presentato i risultati finora ottenuti in alcune patologie come la *emofilia B* e la *distrofia muscolare di Duchenne*, ma ha anche messo in evidenza rischi e complicanze della terapia genica, attraverso casi che hanno impressionato l'opinione pubblica, come le leucemie sviluppate dai malati trattati con terapia genica all'Ospedale Necker di Parigi. Nell'ultima parte della sua presentazione, lo studioso ha messo a tema alcune questioni etiche emergenti ed in particolare la gestione ragionevole del rischio, la tentazione eugenetica e, infine, il problema della terapia genica *in utero*, nonché della terapia genica germinale, offrendo uno *status* del dibattito etico.

La *lectura* proposta dal prof. Manuel J. Santos ha gettato lo sguardo sulle prospettive della genetica in ordine al miglioramento e potenziamento degli individui e delle specie. Riprendendo la distinzione fra terapia e potenziamento (*enhancement*), ha descritto le ricerche in corso sia nel campo della genetica animale, sia in quello della genetica umana. Il sogno della perfettibilità umana mediante la scienza e la tecnologia, già presente in Descartes, potrebbe ora realizzarsi attraverso le biotecnologie, ma – si chiede il prof. Santos – «esse ci porteranno a *Rifare l'Eden* (Lee M. Silver, 1977) o piuttosto non sfoceranno in un *Nuovo Mondo Migliore* (Aldous Huxley, 1929) nel quale noi siamo i soli esseri controllati perché noi abbiamo controllato i nostri genomi?»². Oltre ai molteplici problemi tecnici dovuti alla difficile prevedibilità degli effetti sul fenotipo degli interventi sul genotipo e alle ricadute negative sulla variabilità generica intraspecifica, sono stati messe in luce le grandi questioni etiche, giuridiche e sociali.

La seconda sessione del Convegno, presieduta dal cardinal Lozano Barragán del Pontificio Consiglio per la Salute, è stata dedicata alle dimensioni più propriamente antropologiche dei gravi problemi connessi con la genetica e con la sua deriva eugenetica. Il tema è stato introdotto dalla bella conferenza di mons. Ignazio Sanna, già professore di antropologia filosofica alla Università del Laterano e attualmente vescovo di Oristano. Dopo una sintetica panoramica delle sfide poste dalla cultura contemporanea riguardo allo statuto della persona umana nei primi stadi di sviluppo, ha presentato un percorso storico dell'idea di dignità umana e ne ha mostrato il fondamento filosofico e teologico. Capitale è l'osservazione che la fondazione teologica della dignità dell'uomo e dei diritti umani non è, in ultima analisi, una semplice sovrastruttura apposta ai moderni diritti umani generalmente riconosciuti, ma risiede nel fatto che l'uomo, creato a immagine di Dio, partecipa della realtà di Dio e, in quanto creato in vista del Figlio di Dio, vive nella dignità filiale. La dignità dell'uomo configurato a Cristo è una realtà permanente e va rispettata sempre, anche quando la persona si presenta fisicamente o psichicamente difettosa e sembrerebbero mancare i connotati di una esistenza umanamente degna. Il Cristianesimo ha introdotto un principio rivoluzionario nella storia umana, in base al quale «l'uomo è tanto più degno di rispetto e di amore quanto più è debole, è misero, è sofferente, fino a perdere la stessa figura umana». Questo principio «ha cambiato il volto del mondo, così spesso duro e crudele». Alla luce di questo principio di dignità incondizionata si devono valutare tutti gli sforzi dell'intelligenza umana nel campo della genetica, ma anche le tentazioni ricorrenti di selezione e discriminazione delle persone sulla base delle loro qualità e prestazioni.

Il prof. Roberto Adorno, dell'Istituto di Etica Biomedica dell'Università di Zurigo, ha evidenziato i presupposti antropologici e culturali dell'eugenetica selettiva analizzando il caso della diagnosi genetica preimpianto, nel contesto delle tecniche di fecondazione *in vitro*. La diagnosi preimpianto costituisce una autentica selezione umana e solleva inquietanti problemi dal punto di vista etico e giuridico. Con essa l'embrione viene strumentalizzato ed esposto ad abusi, inclusa una decisione di soppressione, mentre il processo procreativo

umano viene ridotto a un mero processo produttivo e sottoposto, di conseguenza, a un controllo di qualità simile a quello che vige nella produzione delle *cose*. La logica eugenica è *de facto* inseparabile dalle tecniche riproduttive *in vitro* e dalla diagnosi preimpianto. Alla luce delle riforme legislative sul tema della diagnosi preimpianto introdotte in vari paesi europei, il Relatore ha posto in evidenza le derive quasi inevitabili verso una politica di crescente impronta eugenetica lungo un viscido piano inclinato. Quei paesi, infatti, che avevano inizialmente legalizzato la diagnosi preimpianto a titolo eccezionale e per malattie gravi ed incurabili, a poco a poco hanno ampliato sempre più le indicazioni per applicarla. Ci si muove verso una eugenetica liberale – come si esprime J. Habermas – che, dopo aver ammesso la soppressione degli embrioni malati, si propone di selezionare gli embrioni in base a caratteristiche desiderate, esercitando così «un potere esorbitante e smisurato sopra la nostra discendenza e conducendo ad una seria perdita di libertà per le generazioni future». Nell'ultima parte del suo intervento, il prof. Adorno ha indicato quelle che – a suo avviso – sono «le cause profonde della tendenza verso una eugenica selettiva»: lo slittamento verso una medicina del desiderio; la perdita della coscienza del valore ineffabile di ciascuna vita umana; il pensiero utopico circa il supposto potere illimitato della tecnoscienza in ordine al miglioramento dell'essere umano.

Si è mossa su questa linea di pensiero la conferenza della signora Barbara Chyrowicz, professoressa di filosofia alla Università Cattolica di Lublino. La professoressa Chyrowicz ha approfondito la questione della eugenetica selettiva e della eugenetica migliorativa o alterativa. L'eugenetica – ella ha notato – chiama in causa il concetto di *perfezione* e questo non riguarda solo le capacità di ciascun essere umano, ma le caratteristiche della specie umana e, soprattutto, la sua natura biologica. Il miglioramento della specie può avere una connotazione negativa ed una positiva: quella negativa si realizza allorquando si eliminano gli individui che non corrispondono ad un certo ideale di perfezione (eugenetica selettiva); quella positiva si realizza quando si persegue il miglioramento della specie applicando le conoscenze fornite dalla genetica e dalle sue applicazioni. Il fulcro della questione si deve individuare nei presupposti antropologici che muovono

no i due tipi di progetto e che determinano, alla fine, il nostro giudizio di accettabilità o meno di un certo intervento biomedico. Nella controversia sul futuro della condizione umana la diversa considerazione della normatività della natura è essenziale: certamente, dopo la rivoluzione genomica, l'uomo ha dovuto accettare che la sua struttura biologica di base non è singolare come si sospettava e che «la sua natura biologica non sta nel centro della natura animata». La peculiarità della natura umana deve, quindi, essere altrove, nella capacità umana di volere progetti, di conoscere le leggi morali e di adeguarsi liberamente ad esse. La natura biologica dell'uomo partecipa della dignità della persona che, d'altra parte, si realizza sempre nella sua natura. Il vero perfezionamento dell'uomo, quindi, non sarà da perseguirsi a livello della natura biologica, ma a livello delle sue dimensioni più elevate e spirituali e, in questa prospettiva, il cristianesimo offre un orizzonte di senso diverso e più persuasivo di quello offerto dalla cultura materialista e antimetafisica. La centralità della persona nella teologia morale e, in modo particolare, nelle questioni della eugenetica è stata egregiamente sottolineata dalla conferenza del prof. Sarmiento, docente di teologia morale all'Università di Navarra e Pamplona, il quale ha aperto la seconda giornata del Congresso, sotto la presidenza del cardinal Antonio Cañizares. Ripercorrendo alcuni importanti interventi magisteriali, fra i quali le due istruzioni sulla bioetica *Donum Vitae* e *Dignitas Personae*, ha proposto una prospettiva teologico morale sulle nuove proposte terapeutiche emergenti nel campo della genetica e, più in generale, sul significato della cura della malattia. La ricerca del bene integrale della persona, il rispetto incondizionato della dignità e della inviolabilità della vita umana, la singolarità della persona fra natura biologica e identità personale costituiscono punti fermi per una genetica davvero umana perché «come scienza la genetica possiede un ambito proprio, con un oggetto e una metodologia propri e su questo la Teologia morale non ha niente da dire, ma, senza dubbio, la Teologia può e deve parlare sulla moralità dei modi di affrontare le questioni sulla vita... e deve farlo perché, come Teologia, il suo discorso... si realizza alla luce del Vangelo della vita, la fonte che rende possibile conoscere in tutta la sua pienezza il valore e il senso della vita umana».

La relazione del prof. J. Keown, già all'Università di Cambridge ed ora alla Georgetown University di Washington D. C., ha analizzato l'influenza del pensiero eugenetico sulle leggi che hanno permesso la sterilizzazione (con e senza consenso dell'interessato), l'aborto (per donne deboli di mente e per ragioni eugeniche) e la diagnosi prenatale in Europa e in Nord America a partire dagli inizi del XX secolo. Una stessa ideologia eugenica lega, infatti, questi tre fenomeni anche se le leggi sulla sterilizzazione coatta sono cadute largamente in discredito e anche se le attuali leggi sull'aborto presuppongono il consenso della donna, l'influsso dell'eugenetica sulla pratica medica corrente e, segnatamente, sulla selezione fetale ed embrionale, inclusa la forma della diagnosi preimpianto resta notevole e ragione non ultima di questo è l'estesa accoglienza dell'utilitarismo nella bioetica. Il contesto filosofico dell'eugenismo contemporaneo è evocato nell'intervento di Jacques Simpire, professore di genetica molecolare all'Università di Ouagadougou, che ha poi analizzato sia lo spirito fundamentalmente anti-eugenico di alcune norme giuridiche internazionali, come la *Dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti dell'uomo* dell'Unesco e la *Convenzione di Oviedo sui Diritti dell'uomo e la biomedicina*, entrambe del 1997, sia le aperture verso l'eugenismo di diversi paesi europei, soprattutto nella forma del permesso della diagnosi preimpianto. Simpire ha concluso indicando la luce che il personalismo può dare alla società moderna e alla sua legislazione.

Fecondo di suggestioni è stato l'intervento del prof. Didier Sicard, presidente emerito del Comitato Nazionale di Bioetica Francese, su *Orientamenti per la scienza biomedica dinanzi alle sfide della genetica*. La nostra cultura ha messo al bando parole che richiamano fatti spiacevoli o ha introdotto abili *distinguo* per attenuare la sgradevolezza che accompagna certe espressioni. La eliminazione di termini demonizzati o la loro attenuazione hanno lo scopo di nascondere i fenomeni cui si riferiscono e, tranquillizzando le coscienze, impediscono ogni conato di riflessione critica. Non si dice più aborto, ma "scelta libera di una vita che deve nascere". Non si dice clonazione, ma "trasferimento somatico di materiale nucleare". A proposito di eugenetica, è severamente proibita dal legge francese "qualsiasi pratica eugenetica

tendente a selezionare individui”, ma ora, contrapposto all’eugenismo cattivo del passato, l’eugenismo di Stato, si sta imponendo l’eugenismo buono, quello derivante da scelte individuali. Il fatto che l’eugenetica dell’inizio del XX secolo rispondesse a pianificazioni statali e quella dell’inizio del XXI risponda a scelte individuali non la rende per questo più accettabile e più umana. L’eugenetica è anti-umana sotto qualunque travestimento si celi. Mentre si decanta da ogni parte il rispetto della biodiversità, proprio per l’uomo si impone la normalizzazione. “Non vogliamo un bambino perfetto – esclamo i difensori delle strategie eugeniche – vogliamo un bambino normale”. Normale secondo quali standard, secondo quali parametri? Oggi – ha ricordato il prof. Sicard – Abramo Lincoln o Niccolò Paganini o Sergei Rachmaninoff non avrebbero superato un test diagnostico prenatale, in quanto si ipotizza che fossero tutti affetti dal *morbo di Marfan*.

«Il progresso scientifico – ha infine affermato – ci distoglie forse dai valori che da sempre ci fondano, la speranza e il rispetto per l’altro. Non è perché dei progressi scientifici hanno permesso di impedire o di attenuare la sofferenza esistenziale di alcuni esseri che la risposta della società deve necessariamente portare alla loro eliminazione in nome della felicità umana. Non chiediamo alla scienza di illuminarci sul senso di una vita. La preoccupazione per l’altro passa forse prima di tutto per il suo diritto a esistere».

Ricevendo i partecipanti, alla fine del Congresso, Benedetto XVI ha avuto parole di plauso per le scoperte scientifiche nel campo della genetica che consentono di giungere più facilmente non solo a una più efficace e precoce diagnosi di malattia, ma anche a produrre terapie destinate ad alleviare le sofferenze dei malati e, in alcuni casi, perfino a restituire loro la salute. «Da quando, inoltre, è disponibile la sequenza dell’intero genoma umano – ha detto il Papa – anche le differenze tra un soggetto e un altro e tra le diverse popolazioni umane sono diventate oggetto di indagini genetiche che lasciano intravedere la possibilità di nuove conquiste».

«La fatica del ricercatore in questi ambiti così enigmatici e preziosi – ha proseguito – richiede un particolare sostegno; per questo la collaborazione tra le differenti scienze è un supporto che non può

mai mancare per approdare a risultati che siano efficaci e, nello stesso tempo, produttori di autentico progresso per l'umanità intera».

Il progresso scientifico potrà restare a servizio del bene autentico della persona solo se si attuerà una feconda complementarità dei saperi che vada oltre la frammentarietà e la parzialità e che permetta, in particolare, di superare «il rischio di un diffuso riduzionismo genetico, incline a identificare la persona esclusivamente con il riferimento all'informazione genetica e alle sue interazioni con l'ambiente». L'uomo è sempre più grande del suo corpo e la sua dignità non dipende dalle sue prestazioni, per cui nessuna persona può essere discriminata a motivo delle proprie caratteristiche fisiche per selezionare una razza eccellente.

«È necessario ribadire – ha concluso il Santo Padre – che ogni discriminazione esercitata da qualsiasi potere nei confronti di persone, popoli o etnie sulla base di differenze riconducibili a reali o presunti fattori genetici è un attentato contro l'intera umanità. Ciò che si deve ribadire con forza è l'uguale dignità di ogni essere umano per il fatto stesso di essere venuto alla vita. Lo sviluppo biologico, psichico, culturale o lo stato di salute non possono mai diventare un elemento discriminante. È necessario, al contrario, consolidare la cultura dell'accoglienza e dell'amore che testimoniano concretamente la solidarietà verso chi soffre, abbattendo le barriere che spesso la società erige discriminando chi è disabile e affetto da patologie, o peggio giungendo alla selezione ed al rifiuto della vita in nome di un ideale astratto di salute e di perfezione fisica. Se l'uomo viene ridotto ad oggetto di manipolazione sperimentale fin dai primi stadi del suo sviluppo, ciò significa che le biotecnologie mediche si arrendono all'arbitrio del più forte. La fiducia nella scienza non può far dimenticare il primato dell'etica quando in gioco vi è la vita umana».

Realizzazione editoriale



Ingegno Grafico

SERVIZI INTEGRATI PER LA GRAFICA,
LA STAMPA E L'EDITORIA
ingegno.grafico@tiscali.it

Stampa
Tipografia Mancini s.a.s. - 2009

