

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI NAPOLI “FEDERICO II”
DOTTORATO DI RICERCA IN SCIENZE FILOSOFICHE
CURRICULUM DI BIOETICA
XXIX CICLO



TESI DI DOTTORATO

**Questioni bioetiche di inizio vita
nel dibattito pubblico del Regno Unito**

Coordinatore

Ch.mo prof. Edoardo Massimilla

Tutor

Ch.ma prof.ssa Emilia D'Antuono

Candidata

Dott.ssa Giovanna Potenza

ANNO ACCADEMICO 2016-2017

INDICE

Introduzione	4
Premessa	12
Capitolo primo	
Il Comitato Warnock: elementi per una svolta	18
1.1. Genesi del Comitato ed orizzonte culturale	18
1.2. Struttura del Rapporto Warnock e direttrici problematiche	25
1.3. Linee guida per una nuova prospettiva ed effetti politici, giuridici e socio-culturali del Rapporto Warnock	44
1.4. Punti di forza e debolezze della prospettiva Warnock: un'analisi a distanza	48
Capitolo secondo	
Il Rapporto Donaldson: oltre la prospettiva Warnock	55
2.1. Alle origini del dibattito	55
2.2. Il sistema della ricerca in Gran Bretagna: scienza e ricerca come investimento produttivo	70
2.3. Staminali embrionali: le nuove frontiere della ricerca del 2000	74
2.4. Riassetto giurisprudenziale e ridefinizione degli spazi operativi nel ventennio 1990-2010: la delicata questione degli «embrioni ibridi»	78

Capitolo terzo	
Le politiche sulla ricerca dei nostri giorni e la modifica del genoma umano: Three Embryo Law, Embryo Editing	85
3.1. Le nuove frontiere della biomedicina	85
3.2. Le contraddizioni dell'ultimo ventennio	91
3.3. Sperimentazione sugli embrioni: stampa, opinione pubblica, comitati bioetici, movimenti pro-life e Chiesa d'Inghilterra	105
Capitolo quarto	
Intersezioni etiche: storia culturale e questioni di inizio vita	119
4.1. Bioetica anglosassone: una breve premessa	119
4.2. Alle radici filosofiche della bioetica anglosassone: l'utilitarismo	122
4.3. Utilitarismo e istanze bioetiche di inizio vita	135
Conclusioni	143
Bibliografia	145
Sitografia	159

INTRODUZIONE

Specificità del dibattito bioetico intorno alle questioni di inizio vita in Gran Bretagna

Il presente lavoro di ricerca si fonda su un'accurata analisi degli interventi di regolazione politica e giuridica adottati in Gran Bretagna nell'ultimo quarantennio in relazione alla vita umana nascente, al fine di ricostruire ed analizzare, in maniera critica, le principali implicazioni etiche e bioetiche connesse a tale tematica.

L'interesse per l'oggetto di studio prescelto muove da un dato essenzialmente fenomenico: la Gran Bretagna rappresenta uno dei paesi più avanzati al mondo in materia di intervento sul processo embriogenetico, è stata infatti la patria della prima nascita in provetta e del lavoro di due fondamentali commissioni per la bioetica, il Comitato Warnock e la Commissione Donaldson, il paese della prima clonazione animale e della legislazione favorevole alla sperimentazione sugli embrioni umani a fini terapeutici, nonché una delle nazioni che maggiormente tutela i diritti legati alla riproduzione medicalmente

assistita. Il lungo processo di apertura verso le biotecnologie nel Regno Unito non è, tuttavia, sempre stato un percorso lineare ed esente da ostacoli. Come tutte le questioni legate alle istanze bioetiche, non sono mancati dibattiti che hanno infiammato gli animi ed il clima parlamentare, né sono mancati, almeno inizialmente, dubbi e resistenze da parte delle istituzioni religiose e da parte dell'opinione pubblica. Gli spazi di discussione specialistica e politica, tuttavia, non sono mai venuti meno, né si è mai affievolito il sostegno offerto dai comitati bioetici, sostegno che ha consentito un costruttivo confronto tra soggetti portatori di sensibilità e di prospettive etiche e filosofiche diverse, aprendosi alla tormentata possibilità di costruire una grammatica comune in grado di superare integralismi e rigidità, sforzandosi di costruire percorsi e procedure decisionali condivise.

Più dettagliatamente, il lavoro si snoda attraverso quattro capitoli che abbracciano le questioni di inizio vita in Gran Bretagna nel loro complesso: in particolare, il primo capitolo ricostruisce la genesi ed i nodi problematici che condussero alla creazione del Comitato Warnock, una commissione di studio appositamente nominata dal governo Thatcher nel 1982, con il compito di pronunciarsi in materia di trattamenti di sterilità, come la fecondazione in vitro e – più in generale – ad esprimere il proprio parere sulle modalità di approccio alla ricerca embriologica, divenuta una tematica attuale all'epoca.

I risultati della Commissione, pubblicati nel 1984 in un documento finale noto come *Rapporto Warnock*, servirono non soltanto come base per la successiva disciplina legislativa britannica in materia, ma funsero anche da pietra miliare nella discussione delle tematiche di inizio vita ovunque nel mondo, ispirando le linee guida in dodici paesi, Cina inclusa. Tuttavia, l'operato della Commissione Warnock, se da un lato ebbe l'innegabile merito di fornire al Paese quella normativa che il progresso delle scienze biomediche richiedeva, dall'altro suscitò anche critiche ed accuse di aver dato vita ad una sorta di *Ethics industry*, asservendosi alla politica thatcheriana.

Paradossalmente, inoltre, nel momento stesso in cui i risultati del Rapporto venivano recepiti, il paese raggiungeva già nuovi traguardi tecnologici – si stavano infatti verificando in Gran Bretagna gli esperimenti di clonazione animale e di sperimentazione sugli embrioni – traguardi che esigevano risposte sul piano legislativo che la Commissione Warnock non era più in grado di soddisfare.

Si spiega così la nascita del Rapporto Donaldson nel 2000, oggetto di studio nel secondo capitolo; in esso si ripercorre il contesto storico-culturale che condusse il governo inglese, guidato dal leader laburista Tony Blair, ad affidare ad una commissione di esperti uno studio finalizzato alla verifica dei benefici delle nuove aree di ricerca che utilizzano gli embrioni umani, valutandone rischi ed alternative per

determinare quali ambiti dovessero essere consentiti. La commissione di studio, guidata da Liam Donaldson, all'epoca direttore della Sanità pubblica, espresse parere favorevole all'ottenimento di cellule staminali da embrioni – sovrannumerari o ottenuti mediante clonazione – a fini terapeutici, parere che fu recepito positivamente dalle istituzioni e che fu tramutato in legge. Affiora in controluce, con il Rapporto Donaldson, anche quella che poi si sarebbe rivelata una delle cifre più caratteristiche della politica inglese dell'ultimo decennio, la tendenza a perseguire un primato scientifico volto a rilanciare il paese come l'unico polo rilevante dell'industria biotecnologica in Europa, compensando così la crisi economica interna e l'irreversibile processo di perdita di centralità a livello politico internazionale culminato successivamente con la Brexit. Il rifiuto di sottoscrivere la Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, più nota come Convenzione di Oviedo, del 2005, rientra appunto, coerentemente, in tale linea politica.

Non appare un caso, allora, il fatto che, negli ultimissimi mesi, la Gran Bretagna sia stata costantemente sotto i riflettori per le sue politiche in materia di sperimentazione sugli embrioni umani, dapprima per il *three embryo law*, ovvero per il voto parlamentare del febbraio 2015 favorevole alla creazione *in vitro* di embrioni usando il materiale biologico di tre diversi genitori al fine di prevenire un eterogeneo gruppo di patologie ereditarie trasmissibili per linea

materna causate da disfunzionalità dei mitocondri ed infine grazie alla discussa decisione del febbraio dello scorso anno, adottata dall'HFEA, l'*Authority* nazionale per l'embriologia e la fecondazione artificiale, di autorizzare un gruppo di scienziati del Francis Crick Institute di Londra all'*embryo-editing*, vale a dire alla sperimentazione sugli embrioni umani, mediante una tecnica nota con la sigla di CRISP-Cas9. Semplificando il concetto, tale tecnica consentirà di modificare il genoma degli esseri viventi, «tagliando e ricucendo» il DNA, eliminando alcune porzioni «malate» e sostituendole con nuove sequenze al fine di disattivare i geni «difettosi».

Ciò ha sospinto quasi in secondo piano la notizia di per sé sensazionale, del maggio del 2016, dello studio condotto da alcuni ricercatori dell'Università di Cambridge, che hanno analizzato lo sviluppo di un embrione umano in laboratorio fino al tredicesimo giorno di vita. Sinora il record di sopravvivenza di colture di embrioni *in vitro* era stato di soli nove giorni e di norma l'impianto *in vivo*, nell'utero materno, non oltrepassa i 7 giorni dal momento della fecondazione. La ricerca si è arrestata alla soglia del limite consentito delle due settimane in conformità con la legge del Regno Unito, ma ha posto in maniera più urgente che mai all'attenzione dell'opinione pubblica e della politica britannica, l'istanza, da parte del mondo scientifico, di un riassetto giurisprudenziale e di una ridefinizione degli

spazi operativi, dell'esigenza, in breve, di una normativa che dilati i tempi della sperimentazione sugli embrioni umani oltre il limite sinora consentito.

Il terzo capitolo descrive ed analizza criticamente, utilizzando quasi esclusivamente una bibliografia in inglese, proprio il mutato panorama culturale dell'ultimo biennio, in cui tali eventi hanno avuto luogo, panorama caratterizzato dalla crescente insofferenza della comunità scientifica nei confronti delle presunte limitazioni imposte dalla legge e contrassegnato dal pieno sostegno della stampa e dell'opinione pubblica agli scienziati ed ai ricercatori. Risalta, in tale complesso scenario, la difficoltà, da parte dei movimenti *pro-life*, a far sentire la propria voce incidendo in maniera significativa sul tessuto sociale del paese. Ciò che emerge evidente nel quarto ed ultimo capitolo della ricerca è l'inscindibile connessione tra l'antica tradizione scientifica, pervasa di utilitarismo, così caratteristica della cultura anglosassone, ed il progresso, pensato senza limiti, da parte delle discipline biomediche contemporanee. Sullo sfondo, la bioetica di tradizione britannica, di impostazione laica e liberale, appare saldamente ancorata alla valutazione della «qualità della vita» e mostra quella certa resistenza al confronto con la bioetica internazionale, che costituisce una delle tradizionali peculiarità del dibattito culturale britannico, proiettato modernamente al confronto con istanze internazionali per un verso,

per l'altro profondamente radicato nella società del paese, al punto di essere spesso tacciato di insularismo. Una bioetica, quella britannica, che ha avuto altresì il delicato compito di confrontarsi con le accuse, mosse alla comunità scientifica nazionale, del «giocare a fare Dio» (è di solo un anno fa l'articolo del *The Guardian*, il più importante quotidiano inglese, dal titolo: *Genetic editing is like playing God? And what's wrong with that?*, che tradotto suona così: *Intervenire geneticamente sugli embrioni è come giocare con Dio? E cosa c'è di sbagliato in questo?*)¹.

Come intuibile, allora, l'analisi del dibattito bioetico sulla vita nascente nel Regno Unito, rimanda al più ampio e variegato tema delle sfide che le frontiere mobili delle biotecnologie e dei progressi biomedici lanciano all'uomo contemporaneo, costringendolo a riformulare costantemente molti dei parametri cui la vita quotidiana si è ispirata nel succedersi delle generazioni, quali lo status dell'embrione umano, l'assetto delle relazioni parentali, il ruolo della sessualità ed il corpus etico-giuridico che disciplina i diritti dei singoli e delle famiglie.

¹ J. MCFADDEN, *Genetic editing is like playing with God – and what's wrong with that?*, in *The Guardian*, 2 febbraio 2016. On line: <<https://www.theguardian.com/commentisfree/2016/feb/02/genetic-editing-playing-god-children-british-scientists-embryos-dna-diseases>> (ultimo accesso 26/2/2017).

È stato sottoposto, inoltre, a molteplici sollecitazioni l'intero sistema prospettico che ha orientato secolarmente la cultura europea e non solo e si sono poste in discussione convinzioni, abitudini ed idee consolidate, ritenute sinora fondate su evidenze incrollabili, o sull'autorità della rivelazione divina. Sembrava ad esempio immutabile il nascere mediante la riproduzione sessuata naturale, con un organismo soggetto ad un lento processo di usura, che ne avrebbe un giorno compromesso inevitabilmente la funzionalità, eppure oggi le biotecnologie consentono di intervenire sui processi tradizionalmente intesi come naturali, modificando persino il nostro immaginario collettivo. In un presente così dinamico e complesso, la Gran Bretagna ha provato a dare le sue personalissime risposte agli interrogativi generati dalla vita nascente, adottando strategie politiche ed interventi normativi che, condivisibili o meno, restano un elemento di confronto ineludibile non solo per i temi dell'inizio vita, ma più in generale per i temi del delicato rapporto tra etica e scienza e tra etica, scienza e società contemporanea.

Premessa

Lo straordinario progresso delle biotecnologie negli ultimi decenni ha segnato profondamente non soltanto la ricerca medica, ma anche la cultura contemporanea nel suo complesso, costringendola a confrontarsi con uno dei temi principali della bioetica, quello della natura e del valore da attribuire alla vita umana prenatale e quello della liceità della sua manipolazione e delle forme di tutela da attribuirle.

Comprensibilmente, fissare dei limiti – etici o giuridici – agli interventi da apportare alla vita umana nascente implica non soltanto l'interrogarsi sull'identità dell'essere umano agli albori del suo sviluppo ed il soffermarsi sulla delicata questione dello statuto dell'embrione²,

² Definirne lo statuto giuridico equivale al porsi il quesito se l'embrione sia, o debba essere, considerato soggetto di diritto; tentare di tracciarne lo statuto etico equivale, invece, ad interrogarsi sul se l'embrione goda di un valore assoluto in sé, o se il suo valore da porsi in relazione ad altri, mentre lo statuto ontologico rimanda infine alla definizione dell'entità in sé dell'embrione, inteso come vivente, persona, cosa, o terzo genere di realtà. In merito, cfr. G. CONCETTI, *L'embrione*

ma implica anche l'affrontare temi altamente controversi, quali l'aborto, la fecondazione assistita, la clonazione e la sperimentazione sugli embrioni umani.

Sotto il profilo storico, il dibattito sull'inizio vita in Gran Bretagna³ e nel mondo sale prepotentemente alla ribalta mediatica alla fine degli anni Settanta, con la nascita in Inghilterra, della prima bambina al mondo ad essere concepita mediante la procreazione medicalmente assistita⁴. La ricerca di tecniche per risolvere il problema della sterilità di coppia è in realtà una sfida antica, che risale alla notte dei tempi, ma è soltanto nell'era moderna che la lotta alla sterilità trova la sua prima attuazione compiuta⁵, quando un medico inglese, D.J. Hunter, sperimenta per primo, sebbene senza successo, l'inseminazione

uno di noi. Riflessione etico-giuridica, Virerein, Roma 1997 e G. BERLINGUER, *Bioetica quotidiana*, Giunti Editore, Firenze 2010, p. 34.

³ D'ora in poi utilizzeremo i termini «Inghilterra» e «Gran Bretagna» in funzione di sineddoche per «Regno Unito di Gran Bretagna ed Irlanda del Nord» e l'aggettivo o sostantivo «inglese» spesso al posto di «britannico». Tale uso informale è, come è noto, invalso nella nostra lingua ed un po' ovunque per riferirci al Regno al di là della Manica ed ai suoi abitanti, sebbene sia un uso che susciti molte riserve tra i sudditi della regina Elisabetta, che preferiscono essere definiti, più propriamente, a seconda della loro nazionalità di provenienza.

⁴ *In vitro*, mediante la succitata tecnica denominata FIVET.

⁵ Cfr. C. FLAMIGNI, *La procreazione assistita*, La Feltrinelli, Bologna 2002, pp. 10-13.

artificiale in una coppia sterile ⁶; casi documentati di procreazione assistita si registrano poi ripetutamente nel XIX secolo per diventare particolarmente frequenti nel corso della seconda guerra mondiale, quando molti soldati americani inviano dal fronte il proprio sperma alle consorti, allo scopo di fecondarle artificialmente⁷.

Tuttavia, se il tentativo di vincere la sfida contro la natura che impedisce di procreare è un impulso antico quanto l'uomo, è solo con la nascita di tecnologie avanzate nel corso del Novecento che si è reso possibile vincere tale sfida. Le tecniche derivanti dai progressi delle scienze biomediche hanno provocato però, parallelamente, anche il sovvertimento di schemi concettuali ed emotivi consolidati da secoli in merito alla riproduzione umana, schemi messi in crisi sin dall'epoca dell'avvento della contraccezione, che ha comportato la frattura del binomio, ritenuto inscindibile sino agli anni Sessanta, di sessualità e riproduzione, provocando il disancoramento della sessualità dalla procreazione. La fecondazione assistita consente infatti di generare senza il ricorso alla sessualità e le tecniche di procreazione artificiale

⁶ Cfr. *ivi*, p. 65.

⁷ Cfr. *ivi*, pp. 13-15.

comportano nuove modalità di nascita e conseguenti ridefinizioni del rapporto tra sfera sessuale e riproduttiva⁸.

La nascita della prima bimba in provetta dimostra al mondo che perviene ad una dimensione esterna, ciò che era tradizionalmente appartenuto da sempre ad una sfera intima e privata e se, per un verso, ciò comporta una maggiore libertà ed autodeterminazione per i genitori, dall'altro comporta anche l'introduzione di figure terze alle dinamiche di coppia quali, ad esempio, quelle dei ginecologi o dei donatori di gameti, con tutte le comprensibili implicazioni psicologiche e giuridiche⁹.

Sicuramente una delle cifre caratteristiche dei nostri tempi è che l'averne un figlio oggi rientra sempre più in un progetto di vita funzionale alle esigenze e ai desideri dei singoli e non a caso l'età del concepimento si è protratta sempre più avanti negli anni, frutto quasi sempre di una scelta a lungo meditata, condizionata da fattori culturali,

⁸ Cfr. F. GALLO, *Il legislatore cieco*, Hoepli, Milano 2012, pp. 5-10.

⁹ Cfr. *ivi*, pp. 20-22. Da un punto di vista generale, quindi, l'infertilità di coppia non va solo inquadrata come un problema di medico, sebbene essa implichi necessariamente il rapporto scienza/società. Devono essere infatti presi in considerazione anche i problemi psicologici e comportamentali che il sottoporsi al trattamento comporta per la coppia, pertanto il supporto psicologico dovrebbe accompagnare la coppia sempre, bilanciando l'impatto dell'azione terapeutica.

sociali ed economici. In questa epoca di trasformazioni radicali, registriamo anche la transizione da un modello familiare unico ad una pluralità di famiglie possibili, da quelle formate dai conviventi, a quelle dei nuclei ricomposti con figli naturali e di precedenti relazioni, dalle famiglie costituite da genitori singoli a quelle con due genitori dello stesso sesso, tanto per citarne solo alcune tipologie. Questa ridefinizione degli ambiti genitoriali e familiari dovrebbe rendere in teoria più accettabili, rispetto al passato, figure inedite quali i donatori di gameti, o la madre “surrogata”, ma il grado di accettazione varia a seconda della latitudine e dell’idea di famiglia considerata “normale”¹⁰. E tuttavia, quali che siano le convinzioni personali, la procreazione medicalmente ci costringe comunque a ripensare in termini moderni il ruolo dell’essere genitore in una società in piena trasformazione, in cui nuovi modelli familiari attendono di essere disciplinati giuridicamente.

Nel dibattito generale sulla procreazione assistita intervengono, in tutti i paesi del mondo, medici, biologi, politici, giornalisti, religiosi¹¹ e filosofi, con prospettive spesso antitetiche e contrastanti.

¹⁰ Cfr. *ivi* pp. 62-66.

¹¹ «La posizione clericale rifiuta in blocco tutte le forme di fecondazione artificiale. Le tecniche di fecondazione sarebbero ‘immorali’ perché scindono la riproduzione naturale: si può fare un figlio senza un rapporto sessuale, ma quest’ultimo è solo per fini riproduttivi. Il richiamo al ‘naturale’ come argine della

In un panorama così composito, la Gran Bretagna si è inserita sforzandosi di ricercare delle risposte condivise sull'inizio vita nel suo complesso e l'istituzione del Comitato Warnock, rappresenta proprio la storia del tentativo riuscito di restare al passo con i tempi, senza tralasciare le istanze e gli interrogativi che il nuovo, complesso presente poneva alla società del paese.

nostra libertà e alla scienza va ben oltre i confini religiosi e clericali: la 'natura' non può costituire una guida morale delle nostre azioni, ciò che è naturale non è automaticamente anche moralmente buono» (F. GALLO, *Il legislatore cieco*, cit., p. 14).

CAPITOLO PRIMO

Il Comitato Warnock: elementi per una svolta

1.1. Genesi del Comitato ed orizzonte culturale

Quando nell'estate del 1978 – presso Manchester – venne alla luce Louise J. Brown, il primo essere umano nato grazie alla FIVET (acronimo inglese indicante la tecnica di fecondazione *in vitro* e di trasferimento dell'embrione)¹², si inaugurò una nuova era, che la protagonista ripercorse vent'anni dopo, rievocando la propria esperienza personale quasi con amarezza.

Ne emerge il quadro di un'Inghilterra insospettata, avanzata a livello tecnologico, ma la cui opinione pubblica – in particolare nelle

¹² Un tentativo di fecondazione artificiale umana era in realtà già stato tentato in Italia nel 1961: «Gli anni '60 sono iniziati con la notizia diffusa il 13 gennaio 1961 dalla stampa quotidiana che Daniele Petrucci dell'Università di Bologna era riuscito a produrre in vitro un embrione e a mantenerlo in vita per 29 giorni, filmando con esattezza l'intero esperimento e interrompendolo per ragioni morali. Lo scandalo fu enorme, e Petrucci (che sembra non abbia mai prodotto dati) fu espulso dall'Università e trovò rifugio in Unione Sovietica» (M. MORI, *Manuale di Bioetica. Verso una civiltà biomedica secolarizzata*, Le Lettere, Firenze 2010, p. 148).

aree periferiche – faticava ancora, negli anni Ottanta, ad accettare con giudizio sereno le pioneristiche frontiere che le biotecnologie schiudevano soprattutto nell'ambito della vita umana nascente¹³.

Annotava Louise :

«Papà e mamma mi hanno detto tutto quando avevo cinque anni. Accesero la televisione e mi fecero vedere questa cassetta, sì, proprio questa. Su quel piattino di vetro c'è un uovo di mamma e lo sperma di papà. Una mescolatina e via. Era la mattina del 10 novembre del 1977. Quella stessa sera diventai una speranza fecondata di vita umana. Poco dopo mezzanotte ero già un embrione sistemato al caldo nell'utero di mia madre. Ma io penso che non sono nata allora. Sono nata in quest'altra videocassetta, girata nove mesi dopo. Era il 25 luglio del 1978, esattamente vent'anni fa. Quel punto rosa tra i camici verdi sono io. Da allora non mi sono mai liberata di questo marchio: la bambina in provetta, la test tube baby. La prima al mondo [...]. A cinque anni non capii quasi niente di quello che i miei genitori mi spiegavano. Ma loro furono costretti a farlo allora. Stavo per cominciare la scuola. E i bambini erano terribili, mi ha raccontato la mamma. I più crudeli. Ogni volta che passavo per

¹³ Basti ricordare la ferma condanna dell'inseminazione artificiale, espressa dall'arcivescovo di Canterbury nel 1945 e la posizione contraria ad essa formulata dalla Chiesa Cattolica inglese, così come ricordato da R. BODEI, *Bioetica e Biotecnologie*, in *Frontiere della vita*, 1999, Treccani.it, on line: <[http://www.treccani.it/enciclopedia/bioetica-e-biotecnologie_\(Frontiere-della-Vita\)/>](http://www.treccani.it/enciclopedia/bioetica-e-biotecnologie_(Frontiere-della-Vita)/>) (ultimo accesso 9/1/2017).

strada cantilenavano: “La bimba in provetta, la bimba in provetta”. Il guaio è che tutti pensavano che fossi davvero cresciuta in una provetta, e che poi da lì fossi uscita. Guardavano nella carrozzina per vedere se ero diversa, che so, un po' più lunga e sottile di un bambino normale, con la testa fatta a uovo, un genere di extraterrestre di una nuova invenzione»¹⁴.

Sarà opportuno sottolineare, come evidenziato da Vittorio Frosini, che tra gli anni Settanta e Novanta si registrò in Gran Bretagna una forte critica nei confronti delle tecniche di riproduzione assistita, soprattutto ad opera della cultura religiosa, critica culminata con le condanne espresse dal Rabbino capo d'Inghilterra nel marzo 1970 e dalla Congregazione per la Dottrina della Fede Cattolica nel 1987. Quest'ultima precisò che la fecondazione medicalmente assistita «era in sé illecita e in contrasto con la dignità della procreazione e dell'unione coniugale»¹⁵.

È in tale complesso panorama che si colloca l'istituzione, nel 1982, della Commissione d'inchiesta *Human Fertilisation and Embryology* – comunemente ricordata come Commissione Warnock dal nome del suo presidente, la filosofa Mary Warnock – sugli impatti sociali del

¹⁴ Ivi, p.15.

¹⁵ V. FROSINI, *L'uomo artificiale. Etica e diritto nell'era planetaria*, Spirali, Milano 1986, p. 148.

trattamento dell'infertilità e della ricerca embrionale. La nascita di Louise Brown aveva infatti inaugurato un acceso dibattito sulle tecnologie riproduttive e sui loro potenziali effetti dirompenti in ambito sociale, perché la fecondazione *in vitro* era in larga misura non regolamentata a livello giuridico all'epoca, né il protocollo del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) londinese aveva emanato chiare direttive in merito. Di qui l'esigenza, da parte del governo, di demandare ad una commissione di studio appositamente nominata il compito di pronunciarsi in materia di trattamenti di sterilità e – più in generale – ad esprimere il proprio parere sulle modalità di approccio alla ricerca embriologica, divenuta una tematica così controversa all'epoca.

È interessante notare che molti studiosi, tra cui Duncan Wilson, hanno rivelato che il governo inglese conservatore guardava con una certa diffidenza ai progressi biomedici e che molti membri del parlamento avevano insistito sulla necessità di ricondurre la ricerca entro confini legislativi ben delineati.

Si era venuto cioè a creare in Gran Bretagna, per certi versi, un clima diffidenza nei confronti di quella che appariva agli occhi di alcuni «l'eccessiva libertà della scienza»¹⁶, di qui l'esigenza di correre ai

¹⁶ D. WILSON, Creating the «ethics industry»: *Mary Warnock in vitro fertilization and the history of bioethics in Britain*, in *BioSocieties*, vol. VI, p. 121.

ripari, nominando un'apposita commissione che fornisse delle linee guida su cui fondare una normativa che colmasse il vuoto legislativo. A volere fortemente la baronessa Mary Warnock a capo della commissione di studio era stata Margaret Thatcher in persona, il leader conservatore all'epoca al governo nel Regno Unito, estimatrice della filosofa, anche se la sua stima pare non fosse interamente ricambiata¹⁷.

Sotto il profilo squisitamente tecnico, il Rapporto Warnock si configura come un documento complesso, composto da una premessa filosofica, da tredici capitoli, da una serie di raccomandazioni generali

¹⁷ A causa della sua formazione filosofico-pedagogica, Mary Warnock era già stata precedentemente nominata a presiedere una commissione parlamentare in materia di istruzione per studenti con disabilità. Ne era emerso un rapporto, pubblicato nel 1978, che aveva prodotto un cambiamento radicale nel settore della Pubblica Istruzione britannica.

Sotto il profilo personale, i rapporti tra la Warnock e la Thatcher furono sempre cordiali, ma freddi. La leader conservatrice si esprime sempre usando parole di stima nei confronti della filosofa, ma quest'ultima, in una famosa intervista rilasciata dopo la morte della premier al *The Guardian* commentò quanto i suoi gusti pretenziosi da "bottegaia arricchita" la infastidissero: «Watching her choose clothes at Marks & Spencer, there was something quite obscene about it»: P. JOHNSON, *Margaret Thatcher Versus the Intellectuals*, Standpoint Magazine, 5 Novembre 2015. On line: <<http://www.standpointmag.co.uk/node/6281/full>> (ultimo accesso 9/2/2017).

a guisa di commento finale e da tre espressioni di dissenso da parte di alcuni membri componenti il comitato.

Dei tredici capitoli che costituiscono il corpo del Rapporto, i primi due spiegano le ragioni, i metodi e la portata dell'indagine; i capitoli compresi dal terzo all'ottavo trattano delle tecniche per alleviare l'infertilità: i capitoli nono e decimo vertono invece sulle problematiche connesse all'infertilità, quali lo stoccaggio di uova, di spermatozoi e di embrioni; i capitoli undici e dodici si occupano di ricerca embrionale e dei possibili futuri scenari tecnologici, mentre il capitolo tredici, quello finale, raccomanda l'istituzione di un ente governativo che abbia autorità sulla fecondazione umana e sulla ricerca sugli embrioni¹⁸.

Nella prefazione, il Rapporto Warnock fa orgoglioso riferimento al pluralismo filosofico che lo caratterizza: sostiene infatti che gli individui possiedono punti di vista discordanti sulle questioni riguardanti la riproduzione assistita e, di riflesso, anche gli esponenti del Comitato, fedele specchio della società che rappresentano. Queste

¹⁸ Proprio a seguito dei risultati del Rapporto, nel 1990, il Regno Unito ha, come è noto, istituito un'organizzazione governativa, nota come la *Human Fertilisation and Embryology Authority* (HFEA) con sede a Londra, che sovrintende, fornendo pareri ed autorizzazioni, all'uso di gameti ed embrioni in materia di infertilità e di ricerca nel Regno Unito.

divergenze sono tuttavia interpretate come salutari: ogni membro si è fatto portatore dei propri valori e la commissione ne è risultata arricchita, pur concordando sulla necessità di basare le conclusioni finali sugli «argomenti piuttosto che sui sentimenti». Sempre nella prefazione si rifiuta una mera valutazione «costi - benefici» delle tecniche di riproduzione assistita e di sperimentazione sugli embrioni, argomentando che il carattere morale delle questioni coinvolte richiede prioritariamente una risposta alla domanda se sia giusto che tali tecnologie siano in primo luogo ammissibili. Il Rapporto concluderà che esse sono ammissibili, ma insisterà anche con fermezza sulla necessità di porre alcuni limiti di carattere etico alla ricerca. Tali limiti – si chiarirà – sono particolarmente necessari quando si affrontano le delicate questioni inerenti la vita umana ed il suo valore.

A livello contenutistico il Rapporto Warnock è suddivisibile, sommariamente, in due parti costitutive.

Una prima parte, dai capitoli tre all'otto, affronta i problemi dell'infertilità in relazione al contesto sociale; la ricerca sugli embrioni è invece oggetto di studio della seconda parte, nei capitoli undici e dodici. I capitoli compresi dal secondo all'ottavo presentano ciascuno un profilo formale generale in qualche modo coerente: in ciascun capitolo viene infatti introdotta e descritta una procedura medica, si

procede poi con la rassegna degli argomenti a favore o contro la sua accettabilità, si elencano le possibili risposte ed interpretazioni ed infine si presenta il punto di vista del Comitato, insieme con le raccomandazioni dettagliate per quanto attiene l'adozione delle politiche che esso ritiene appropriate

1.2. Struttura del Rapporto Warnock e direttrici problematiche

Ad uno studio approfondito del documento emerge costante l'attenzione dei suoi autori ai cambiamenti sociali in atto nel paese in quegli anni.

Il primo capitolo del Rapporto descrive infatti lo sfondo del dibattito ponendo in evidenza, come snodo fondamentale, la prima nascita umana derivante dalla fecondazione *in vitro* ed i possibili futuri scenari configurabili, quali la riduzione della sterilità e l'individuazione di terapie per scongiurare alcune malattie genetiche mediante l'intervento sul processo embriogenetico; obietta, tuttavia, che la società nel suo complesso era in parte impreparata ad accogliere i

progressi che la tecnologia in materia di riproduzione assistita stava sviluppando troppo rapidamente¹⁹.

Altre importanti tematiche affrontate nel medesimo capitolo sono quelle relative alla maternità surrogata, alla fecondazione *in vitro* e all'inseminazione artificiale, mentre non sono trattate tematiche quali l'aborto²⁰ e la contraccezione. I membri della Commissione, dal canto loro, non mancano di ribadire che, poiché la scienza è in rapida evoluzione, le proposte formulate avranno sicuramente una portata limitata nel tempo ed i futuri sviluppi della tecnologia finiranno per porre alla società ulteriori istanze etiche, non contemplate dalla loro indagine.

Come si è anticipato, il secondo capitolo verte invece sul tema dell'infertilità. La prima parte di esso esplora l'universo emotivo e sociale di una coppia senza figli. In particolare, si sottolinea che la realtà di una qualunque coppia genitoriale «include le aspettative di

¹⁹ Cfr. *The Warnock Report*, Cambridge University Press, Cambridge 1985, pp. 5-10.

²⁰ Nel Regno Unito la *Abortion Law Reform Association* e i grandi cambiamenti sociali del dopoguerra spinsero il governo britannico a emanare nel 1967 l'*Abortion Act*. Tale normativa legalizzava l'aborto in una serie di casi, quali il rischio di danno fisico o mentale per la donna al di sotto delle 28 settimane di gestazione, o nel caso in cui il nascituro avesse probabilità di aver contratto severe patologie fisiche o mentali. L'aborto fu fornito gratuitamente, tramite il sistema sanitario nazionale.

amici, familiari e comunità religiose, che idealizzano la famiglia con bambini»²¹. Il Rapporto definisce la famiglia come un' istituzione sociale che consente alla prole di sviluppare la propria identità individuale, il proprio comportamento sociale e la propria autostima. Si argomenta che, per molti, l'identità come individuo nella società è rinsaldata ed arricchita dall'appartenenza alla famiglia come istituzione sociale. Da tale premessa consegue che, se una coppia è biologicamente incapace di avere figli con metodi normali, è più che lecito soddisfare il legittimo desiderio di genitorialità mediante il ricorso all'assistenza medica, onde attendere alle aspettative sociali. La coppia, infatti, privata dell'esperienza della genitorialità, può sentirsi esclusa da una vasta gamma di attività umane considerate «normali», che per essa sono necessariamente parte di una vita soddisfacente. Inoltre, molte persone esprimono il desiderio di vedere perpetuato il proprio “materiale genetico” e si afferma che a questo ed ad altri

²¹ «Couples' reality includes the expectations of friends, family, and religious communities, that they reify the family with children»: J.J. LA TOURELLE e J. JOHNATON, *The Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology (1984)*, by Mary Warnock and the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology, in *The Embryo Project Encyclopedia*, on line <<https://embryo.asu.edu/pages/report-committee-inquiry-human-fertilisation-and-embryology-1984-mary-warnock-and-committee>> (ultimo accesso 15/01/2017).

desideri non si può rispondere con l'adozione. Altra questione centrale di questo capitolo è lo stabilire se l'infertilità sia una condizione che sia suscettibile di un trattamento sanitario gratuito²².

A tal proposito il Rapporto prende in esame, a livello puramente speculativo, tre tradizionali argomenti contro il trattamento medico per combattere l'infertilità: il primo è che il mondo è sovrappopolato; il secondo è che è sbagliato interferire con la natura o con il piano di Dio; il terzo è che il desiderio di un figlio è un desiderio appunto, non una necessità. Si esclude subito l'argomento contro il trattamento dell'infertilità sulla base del fatto che il mondo è sovrappopolato: si obietta infatti che la sovrappopolazione esula dal campo di competenza della Commissione e che il numero delle nascite aggiuntive, prodotte dalle tecnologie riproduttive assistite, sicuramente non avrà un impatto significativo sul tasso di natalità globale. Si procede poi alla rassegna delle argomentazioni contro le tecniche di riproduzione assistita e contro le tecniche applicate alla ricerca embrionale che fanno appello alla natura o al disegno di Dio.

Questo argomento contro la riproduzione assistita sostiene che le varie forme di tecnologia di riproduzione assistita introducano un terzo elemento, ad esempio una donatrice di ovuli o un donatore di

²² Cfr. *The Warnock Report*, cit., pp. 14-20.

sperma, all'interno della coppia, minando l'unità del matrimonio. Almeno in parte queste obiezioni – si rileva – sono fondate su convinzioni etiche personali, non dissimili da quelle di chi considera la masturbazione, così come l'ovulazione stimolata chimicamente, moralmente inammissibile. Qui e altrove il Rapporto Warnock suggerisce che nessuna risposta possa essere univoca e decisiva, essendo quella delle convinzioni etiche una sfera personale, condizionata dalla formazione religiosa e pertinente all'intimità ed alle convinzioni del singolo individuo²³. Si conviene che molti possono ritenere che il trattamento contro l'infertilità possa, in alcuni casi, giungere a violare l'esclusività del matrimonio. Per tali persone evidentemente il ricorso alla procreazione medicalmente assistita di tipo eterologo è moralmente inappropriata.

Tuttavia altri la pensano diversamente, ed il Rapporto sostiene che sarebbe comunque ingiusto impedire loro di usufruire del trattamento in forza di particolari convinzioni, per lo più religiose. Il terzo argomento contrario ai trattamenti contro l'infertilità che la Relazione esamina è quello che si oppone alla cura dell'infertilità a carico del sistema sanitario pubblico sulla base della scarsità delle risorse finanziarie, che potrebbero essere più proficuamente investite altrove.

²³ Ivi, p. 24.

Tale obiezione sostiene che avere un figlio non è un diritto, ma un lusso e che, in quanto tale, il Servizio Sanitario Nazionale (SSN)²⁴ non dovrebbe essere obbligato a coprirlo. Si obietta, tuttavia, che molti trattamenti coperti dal SSN soddisfano anche i desideri e non soltanto bisogni (ad esempio gli interventi di chirurgia plastica ricostruttiva) e che il desiderio di genitorialità non sarebbe, pertanto, un'eccezione nel panorama sanitario del paese.

Il Rapporto Warnock conclude pertanto che l'infertilità è una condizione tale da essere certamente suscettibile di trattamento medico fornito dal Servizio Sanitario Nazionale. Esso passa poi ad affrontare la questione dei criteri generali di ammissibilità alla partecipazione ai trattamenti di PMA²⁵, sostenendo che il trattamento non debba essere riservato alle sole coppie eterosessuali, ma che debba essere esteso alle donne single e alle coppie dello stesso sesso, pur suggerendo fortemente che sarebbe meglio che un bambino fosse allevato nel contesto di una famiglia eterosessuale, con un padre e una madre. La Relazione precisa inoltre che postulare un criterio generale di ammissibilità per tutti i casi non sia possibile, quindi le decisioni sui

²⁴ Il *National Health Service*, è il Servizio Sanitario Nazionale britannico.

²⁵ Procreazione medicalmente assistita.

singoli casi dovrebbero essere demandate alla discrezione degli specialisti.

Il terzo capitolo prende invece in esame le problematiche più comuni riguardo alle conseguenze sociali e legali dei trattamenti di riproduzione assistita; in particolare come l'anonimato debba essere garantito per i donatori di gameti. Il Rapporto insiste nell'auspicare la consulenza ed il supporto psicologico a favore di tutte le parti coinvolte nel processo della procreazione medicalmente assistita durante le fasi del trattamento. Le condizioni per il consenso medico riguardo a tutte le parti coinvolte sono altrettanto dettagliate²⁶.

Nel quarto capitolo si affrontano i 4 casi più comuni relativi alla procreazione medicalmente assistita: i casi di fecondazione assistita omologa (se i gameti appartengono alla coppia) o eterologa (se i gameti appartengono ad uno dei due genitori, oppure a nessuno dei due), *in vivo* (quando l'inseminazione artificiale avviene nel corpo della donna), oppure *in vitro* (quando essa avviene in laboratorio). Il Rapporto ammette che la forma di fecondazione assistita più controversa sia quella eterologa. Essa è stata infatti considerata come una forma di adulterio persino da alcuni membri della commissione.

²⁶ *The Warnock Report*, cit., p. 32.

Il Rapporto Warnock ricorda, a questo proposito, il parere espresso da Geoffrey Fisher, arcivescovo di Canterbury e vescovo di Londra, che dedicò un ampio sforzo al riesame del diritto canonico della Chiesa anglicana e che, pronunciandosi sulla questione della fecondazione artificiale nel 1948, giudicò la possibilità dell'eterologa come un reato penale. Da allora, si osserva, il clima culturale è mutato e – aspetto a mio giudizio molto interessante – se l'adulterio può essere considerato come un segno di mancanza di impegno in una relazione amorosa stabile, l'intraprendere un percorso di riproduzione assistita prova esattamente l'opposto, mostra infatti la palese volontà di costruire un percorso comune con il proprio partner²⁷.

Altro nodo problematico analizzato dal Rapporto è l'ipotesi che un genitore, solitamente il padre, non ami il figlio nato dalle tecniche di riproduzione medicalmente assistita perché biologicamente non suo. Aiuterebbe a scongiurare un'eventualità del genere il mantenere il riserbo sulla natura della nascita, anche a livello anagrafico, sebbene – si precisa – sarebbe auspicabile un atteggiamento sociale maggiormente disinvolto nei confronti dei bambini nati con l'aiuto delle tecnologie riproduttive di assistenza. Si insiste inoltre sul fatto che, una volta dato il proprio consenso, il partner di chi si sottopone

²⁷ Ivi, p. 41.

alla riproduzione assistita debba essere il padre legale del nascituro, e non il donatore, che non dovrebbe invece godere di alcun diritto, né essere vincolato ad alcun dovere genitoriale. Si raccomanda inoltre di limitare l'uso del materiale organico di ciascun donatore di sperma ad un massimo di dieci figli, onde scongiurare rischi di incesti involontari ed inconsapevoli²⁸.

Il quinto capitolo affronta il tema della fecondazione *in vitro*: il termine significa letteralmente “in vetro”, ma si riferisce in generale a qualsiasi fertilizzazione che avviene al di fuori del corpo della donna. Si chiarisce che il termine “fecondazione *in vitro*” è tecnicamente appropriato per soltanto il cinque per cento delle coppie infertili che hanno problemi di sterilità e che si tratta di un processo che comporta l'ovulazione indotta da farmaci per consentire la raccolta di più uova possibili. Le uova raccolte vengono successivamente fecondate all'esterno del corpo per creare più embrioni vitali che vengono poi trasferiti nell'utero²⁹.

La Relazione procede infine ad una disamina delle posizioni contrarie alla fecondazione *in vitro*, individuandone in particolare quattro: alcuni si oppongono ad essa perché è «innaturale» e perché

²⁸ Ivi, p. 45.

²⁹ Ivi, p. 55.

viola l'unità del matrimonio con l'introduzione di terze parti in un rapporto che dovrebbe essere inteso come esclusivo; altri ancora ritengono immorale produrre embrioni fecondati che non saranno mai destinati all'impianto. Per molti, infine, i fondi della sanità pubblica potrebbero essere spesi meglio altrove.

Il Rapporto elude i quesiti sollevati sotto il profilo morale, limitandosi ad indicare una propria strategia interpretativa, fissando – ed è questo il punto più importante dell'intero lavoro, destinato a condizionare la legislazione in materia embrionale non solo in Gran Bretagna – fissando, si diceva, la sperimentazione sugli embrioni umani ai primi quattordici giorni successivi alla fecondazione, prima cioè della formazione della cosiddetta *stria primitiva*³⁰, in virtù del fatto che nessuna struttura neurologica è distinguibile nel nuovo organismo prima di tale momento.

Si sostiene inoltre che le preoccupazioni per l'assegnazione dei fondi del NHS³¹ non sono un argomento sufficiente per il divieto di trattamenti per la fertilità, ma, al contrario, un argomento a favore di

³⁰ Per «stria primitiva» si intende la struttura che si forma all'inizio della gastrulazione negli embrioni, rettili e mammiferi, che segna la differenziazione morfogenetica del nuovo organismo.

³¹ Acronimo dell'appena ricordato *National Health Service*, ovvero della Sanità pubblica nel Regno Unito.

una politica di razionalizzazione ed ottimizzazione dei fondi, precisando tuttavia che la fecondazione *in vitro* dovrebbe essere resa disponibile mediante l'accesso ad un protocollo medico controllato. Nel quinto capitolo del Rapporto Warnock si forniscono inoltre i dettagli dei risultati di una serie di trattamenti di fecondazione *in vitro* effettuati tra l'ottobre 1980 ed il dicembre del 1983 presso il Bourn Sala Clinic di Cambridge. Il Rapporto riferisce che i risultati del Bourn Sala sono stati incoraggianti e che non si sono riscontrate malattie congenite nei bambini presi in esame da questi casi di studio³².

Nel sesto capitolo si passano invece in rassegna i problemi inerenti alla donazione di ovuli: le procedure coinvolte nella donazione di ovuli sono parte integrante della cura FIV³³; e particolare attenzione viene riservata ai casi in cui l'uovo provenga da una terza donatrice. La donazione di ovuli è equiparata alla donazione di sperma e si ribadisce che il donatore dell'uovo femminile è titolare dei medesimi diritti e sottoposto ai medesimi doveri del donatore di sperma.

Il settimo capitolo affronta invece il tema della donazione degli embrioni. Si prende nuovamente in considerazione l'aspetto etico

³² Timore, questo, ancora presente nella comunità scientifica e nell'opinione pubblica dell'epoca.

³³ Per FIV si intende la fecondazione *in vitro*.

riguardante il coinvolgimento di donatori e la tematica dell'intrusione di una terza persona in un rapporto considerato esclusivo, la Commissione Warnock controbatte – tuttavia – che la donazione di embrioni è una forma di adozione prenatale e pertanto, in tale prospettiva, accettabile³⁴.

Nel capitolo ottavo si affronta il delicato tema della maternità surrogata, di cui si delinea il concetto generale³⁵, quello, cioè, di una donna che porta a termine la gravidanza per un'altra persona o coppia, di norma a pagamento. Si demanda il potere di dirimere le potenziali controversie legali tra le parti interessate agli organi giuridici competenti, ma si obietta anche che, nei casi in cui la madre surrogata cambi idea e decida di tenere il bambino, è improbabile che un tribunale britannico la costringa ad una separazione forzata dal nascituro sulla base dell'accordo contrattuale stipulato precedentemente. La Relazione conclude quindi che i contratti di

³⁴ *The Warnock Report*, cit., p. 62.

³⁵ Il termine “madre surrogata” è un termine, come giustamente sottolineato da Emilia D'Antuono, profondamente improprio, perché implica un giudizio di valore, un'imitazione innaturale del reale che evoca, nell'immaginario italiano i surrogati dell'epoca bellica. In questo contesto io sono ricorso alla traduzione del termine inglese «surrogacy» senza attribuirle alcun giudizio di valore, così come avviene nella cultura britannica, dove esso è un termine neutrale.

Cfr. E. D'ANTUONO, *Bioetica*, Napoli 2003, cap. 1.

maternità surrogata siano inapplicabili e che, pertanto, risulti illegale prestarsi alla maternità per altri in cambio di danaro. Si ribadisce, quindi, che la gestazione per altri debba essere gratuita. Si esaminano poi i due tradizionali argomenti contro la maternità surrogata: l'irruzione di un terzo attante nel rapporto esclusivo madre–figlio ed i potenziali pericoli connessi alla brusca interruzione del rapporto stabilitosi tra il nascituro e la madre biologica nel corso della gravidanza, a seguito della consegna ai genitori³⁶.

La replica a queste argomentazioni è che si sa ancora troppo poco intorno alla vita prenatale per poterne valutare in maniera attendibile i futuri rischi psicologici dovuti alla separazione dalla madre biologica. Il terzo argomento contro la maternità surrogata è rappresentato dalle preoccupazioni circa i potenziali rischi per la madre surrogata. L'indagine fornisce nuovamente la propria risposta: coloro che si prestano alla gestazione per altri, lo facciano senza scopo di lucro e sotto la propria responsabilità, consapevoli di aver compiuto una scelta per cui sono previsti obblighi precisi. Ma il Rapporto Warnock si spinge oltre ed auspica anche che il governo del Regno Unito legiferi in materia di responsabilità penale, onde scoraggiare eccessi o abusi dell'uso della gestazione per altri.

³⁶ *The Warnock Report*, cit., p. 70.

Il nono capitolo si occupa invece dell'estensione dei trattamenti di infertilità alle coppie che non sono sterili: si tratta di un capitolo molto interessante perché prende in esame le possibili “derive” del ricorso alla fecondazione assistita da parte di coloro che, pur non avendo problemi procreativi, possano indulgere alla tentazione di poter condizionare anticipatamente il sesso del nascituro, intraprendendo pertanto il percorso clinico non per ragioni mediche, ma personali. Per scongiurare abusi di tal genere, il Rapporto suggerisce di ricorrere a protocolli oggetto di un severo monitoraggio.

Il decimo capitolo si pronuncia sulla questione della crioconservazione dello sperma umano, delle uova e degli embrioni originariamente destinati ai processi di fecondazione *in vitro*. Il Rapporto propone di continuare ad utilizzare lo sperma e gli embrioni congelati, ma chiarisce anche che le procedure terapeutiche che se ne servono non dovrebbero essere applicate fino a quando ricerche più approfondite non ne avranno appurato la sicurezza ed efficacia; si esaminano anche i rischi di stoccaggio e si raccomanda una revisione su base quinquennale per verificare la presenza di sperma, uova o embrioni danneggiati³⁷.

³⁷ Ivi, p.77.

Si insiste altresì sulla necessità della promulgazione delle leggi che garantiscano che non vi è alcun diritto di proprietà su di un embrione umano. Si esamina, infine, la delicata questione delle leggi di successione in materia di bambini che nascono dallo sperma di un coniuge deceduto. Il Rapporto auspica che la procreazione medicalmente assistita, utilizzando materiale biologico del coniuge scomparso, abbia luogo solo in presenza di un testamento da parte del defunto che attesti la sua effettiva volontà di avere un bambino che, in tal caso, ne diverrà erede legittimo, anche se *post-mortem*³⁸.

³⁸ Negli ultimi anni si è registrata una maggiore apertura in materia di fecondazione assistita post-mortem, soprattutto in virtù del ricorso, di molte donne britanniche, a pratiche di fecondazione post-mortem del coniuge all'estero, in particolare in Belgio. Caso emblematico quello di una tal Mrs Blood che nel 2009, al rientro nel Regno Unito, ha richiesto ed ottenuto dai giudici che venissero riconosciuti al proprio figlio i diritti ereditari, anche in assenza di consenso preventivo da parte del marito deceduto per meningite. «When someone consents to their eggs, sperm or embryos being stored, they are asked to decide what should happen if they die or become mentally incapable. It is very important that consent to posthumous storage use of eggs, sperm or embryos is given carefully and with sufficient detail, since the consent will be relied on after it is too late to clarify someone's intentions. As a general rule, posthumous conception is only possible where there is a written signed consent to post-death storage and use (although consents provided before 1 October 2009 only had to be in writing and not signed). Timing is also often an issue, since consent to storage cannot be renewed or extended after the gamete provider has died. However, there are some rare

L'undicesimo capitolo, infine, si allontana dalle questioni riguardanti i trattamenti contro la sterilità e affronta invece i problemi della ricerca scientifica³⁹.

È interessante notare che il Rapporto Warnock non fornisca una propria personale risposta al quesito riguardante la natura dell'embrione, ma si limiti invece ad individuare i quattro potenziali punti di vista contrari all'utilizzo di embrioni umani nella ricerca scientifica. Il primo è che gli embrioni fecondati hanno il diritto alla vita. Ogni vita umana, da questo punto di vista, eminentemente di matrice religiosa, ha diritto alla vita, qualunque essa sia. Il secondo è che gli embrioni non possono dare il consenso, non essendo agenti razionali e che la loro manipolazione è impropria, il terzo lamenta le potenziali derive della sperimentazione sugli embrioni, quali

exceptions to this general rule. For example, Diane Blood fought a renowned legal battle to conceive using her deceased husband's sperm (which had been collected without his consent after he was unexpectedly incapacitated by meningitis). The court ultimately decided that it was an infringement of EU law to deny Mrs Blood her right to seek treatment elsewhere in Europe. Although treatment could not lawfully take place in the UK, the HFEA allowed Mrs Blood to export her husband's sperm to Belgium where she was successfully treated»: *Posthumous conception Law*, on line <<http://www.nataliegambleassociates.co.uk/knowledge-centre/posthumous-conception-law>> (ultimo accesso 16/01/2017).

³⁹ *The Warnock Report*, cit., p.102.

l'eugenetica e ibridazione trans-specie. Il quarto ed ultimo argomento più comune contro la sperimentazione sugli embrioni insiste sul valore morale dell'embrione, valore che vieta il loro sfruttamento, qualunque sia il potenziale beneficio che ne potrebbe derivare per la società⁴⁰.

Ai quattro argomenti contro l'uso di embrioni umani nella ricerca scientifica, si oppongono invece tre ragioni per il loro uso: la prima è che un embrione non è ancora una persona umana e che non vi è motivo alcuno per accordargli uno status di protezione particolare. La seconda è che, seppure un certo rispetto deve essere tributabile ad un embrione umano in via di sviluppo, tale rispetto deve essere ponderato alla luce dei potenziali benefici della ricerca⁴¹ e la terza è che nessun embrione animale può gettare luce sulla ricerca medica, così come può farlo la sperimentazione sugli embrioni umani, che sono pertanto preferibili ai fini di studio. Il Rapporto conclude tuttavia, significativamente, ribadendo che la sperimentazione sugli embrioni umani debba essere intrapresa solo a patto che gli embrioni animali non siano adatti per la medesima ricerca.

Nel dodicesimo capitolo sono affrontate le questioni relative ai potenziali sviluppi futuri della ricerca scientifica. Particolare attenzione

⁴⁰ Ivi, p. 109.

⁴¹ Non sfuggirà di sicuro la valutazione in ottica utilitarista di tale affermazione.

è dedicata al tema della fecondazione interspecifica, ossia tra specie diverse. Il Rapporto chiarisce di essere fermamente contrario ad essa e di approvare la fecondazione solo come parte di un programma di ricerca inerente all'infertilità umana, pertanto eccessi e derive sono respinti. Il temi della clonazione e della sostituzione del nucleo delle cellule staminali embrionali sono brevemente affrontati nel corso dello stesso capitolo, in cui se ne ammette l'uso ai fini terapeutici.

Nel tredicesimo capitolo si insiste invece nuovamente sulla necessità della creazione di un'organizzazione governativa cui spetti il compito di supervisionare la sperimentazione in atto, con il potere di concedere autorizzazioni nei settori della medicina e della scienza. La Commissione concepisce tale organo istituzionale corredato di due compiti fondamentali: un potere esecutivo, quale quello di concedere licenze e di fornire la supervisione di professionisti ed un potere consultivo, ovvero una funzione di consulenza, al fine di monitorare i progressi in atto nelle tecnologie di riproduzione assistita e di fornire consigli e informazioni al pubblico e al legislatore⁴². Si vieta anche severamente la formazione di un mercato aperto e gratuito per gli

⁴² Si anticipa in questa sede che, a seguito delle conclusioni del Rapporto Warnock, nel Regno Unito è stato creato lo *Human Fertilisation and Embryology Authority*, o HEFA, nel 1991. Cfr. <<http://www.hfea.gov.uk/>> (ultimo accesso 16/1/2017).

embrioni e i gameti. A conclusione del capitolo, il Rapporto fornisce cinque liste di raccomandazioni a margine del testo. La prima di queste liste, quella A, enumera le raccomandazioni riguardanti le licenze e le loro funzioni; la lista B riguarda i principi e le disposizioni riguardo ai servizi di anonimato e di consulenza per i donatori di gameti; la lista C si sofferma su alcune disposizioni di servizio, come ad esempio il finanziamento attraverso il servizio sanitario nazionale e la sua possibile ristrutturazione organizzativa mentre la lista D enumera le raccomandazioni in materia di limiti delle leggi sulla ricerca; la lista E, infine, contempla tutte le potenziali modifiche legislative⁴³.

A coronamento del Rapporto compaiono anche tre espressioni di dissenso: il primo dissenso, espresso dai membri del comitato Wendy Greengross e David Davies, ipotizza una gestazione per altri autorizzata dalle preposte autorità caso per caso, in contrasto con la conclusione ufficiale della relazione ⁴⁴, come emerso dall'ottavo capitolo. Il secondo e terzo dissenso riguardano invece l'uso di embrioni umani nella ricerca: il primo di essi, il dissenso B, sottoscritto dai membri del comitato Madeline Carriline, John

⁴³ *The Warnock Report*, cit., p. 120.

⁴⁴ Si confrontino i risultati emersi dall'ottavo capitolo del Rapporto Warnock.

Marshall, e Jean Walker, sostiene che non dovrebbe essere consentita alcuna sperimentazione sugli embrioni umani; l'ultimo, a firma dei membri della commissione Scott Baker, Anthony Dyson, N. Edwards, e Wendy Greengross, è contrario alla creazione di embrioni umani appositamente per la ricerca. Tutt'al più – concede – potrebbero essere utilizzati allo scopo i frammenti di embrione risultanti dai normali protocolli di fecondazione in vitro entro i 14 giorni stabiliti.

1.3. Linee guida per una nuova prospettiva ed effetti politici, giuridici e socio-culturali del Rapporto Warnock

Considerata la complessità delle tecniche e delle istanze esaminate dalla Commissione, non sorprende che il Rapporto finale fu accolto con alcune riserve dall'opinione pubblica, come ricorda – tra gli altri –

Yvonne Cripps⁴⁵ (e, d'altronde, si è già anticipato che alcune decisioni non furono assunte all'unanimità e provocarono dissidi, pareri discordi e tensioni tra i membri della Commissione). Nell'introduzione al libro «Question of life», la studiosa ricostruisce come Mary Warnock, nel 1985, rispose alle critiche mosse alle conclusioni del Rapporto da lei presieduto.

La filosofa ammise che, in alcuni casi, gli aspetti filosofici od etici delle problematiche prese in esame furono ispirati ad un pragmatismo di matrice utilitaristica: l'Inghilterra – spiegò la Warnock – aveva bisogno di risposte in tempi rapidi e la Commissione doveva fornire un parere etico al governo al fine di far approntare una legislazione adeguata; ma ribadì anche con vigore che le questioni morali furono sempre trattate con l'importanza che era loro dovuta ⁴⁶.

⁴⁵ Y. CRIPPS, *A Question of Life: The Warnock Report on Human Fertilisation and Embryology*. By Warnock Lady Mary, Oxford Press, Oxford 1985, pp. 507-509. On line: <https://www.cambridge.org/core/journals/cambridge-law-journal/article/div-classtitlea-question-of-life-the-warnock-report-on-human-fertilisation-and-embryology-by-warnocklady-mary-oxford-basil-blackwell-1985-xvii-100-appendix-5-and-index-5-pp-paperback-495netdiv/22598A17C66C49627B5B3CA7C19E9A7C> (ultimo accesso (19/1/2017).

⁴⁶ Ivi, p. 508.

La filosofa rivendicò poi con fierezza l'autonomia di giudizio della Commissione che, pur in ambiti comprensibilmente destinati a dividere l'opinione pubblica – uno tra tutti il ricorso alle cosiddette madri surrogate – mantenne una linea ispirata al rispetto ed alla tutela dei diritti dei cittadini, indipendentemente dalle opinioni personali dei suoi singoli componenti.

Ciò che è innegabile è che il lavoro compiuto dagli esperti fu immane: quando la *Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology*, presieduta dalla Warnock, presentò il suo rapporto conclusivo nel luglio 1984, essa aveva lavorato per due lunghi anni, sulla scorta di 21 audizioni orali e di ben 270 documenti presentati da esperti e da varie organizzazioni. Non stupisce allora che il documento conseguentemente pubblicato servì non soltanto come base per la successiva disciplina legislativa britannica in materia, ma funse anche da pietra miliare nella discussione delle tematiche di inizio vita ovunque nel mondo.

Relativamente al Regno Unito, dal Rapporto scaturirono tutta una serie di azioni politiche che portarono all'approvazione di un corpo di leggi che modificò in maniera sostanziale la legislazione sui temi della vita umana nascente nel paese. È da notare che il Parlamento non mostrò incrinature nel recepire i risultati della Commissione, risultati che vennero ritenuti sostanzialmente equilibrati e democratici da tutti

gli schieramenti politici. Sotto il profilo pratico la principale conclusione fu quella riguardante la sperimentazione sugli embrioni: si asseriva, infatti, che la sperimentazione sugli embrioni, sia quelli “sovranumerari”, che quelli creati appositamente per la ricerca, potesse essere consentita, purché regolamentata da una legge che fissasse il limite di tempo al non oltre il 14° giorno dalla fecondazione e purché indicasse le finalità della ricerca.

Tra le finalità individuate nel Rapporto venivano individuate l’ampliamento delle conoscenze sulla natura delle malattie congenite e genetiche e l’approfondimento della ricerca sulle cause dell’interruzione spontanea della gravidanza, anche con la messa a punto di contraccettivi più efficaci.

Dal lavoro della Commissione Warnock scaturirono:

1) lo *Human Fertilisation and Embryology Act* (emendato successivamente nel 2008) che, oltre a fissare le finalità della sperimentazione sulla base delle indicazioni del Rapporto, crea un’*Authority* finalizzata ad esaminare i protocolli di ricerca per autorizzarne la sperimentazione e monitorarne lo sviluppo;

2) il *Surrogacy arrangements act* del 1985, volto a disciplinare gli accordi sulla gestazione delle madri surrogate⁴⁷;

3) la legge sulla fecondazione assistita con ricorso al seme del coniuge defunto crioconservato, pratica autorizzata a seguito delle richieste dei soldati impegnati nel conflitto delle Falkland di assicurarsi la discendenza in caso di morte violenta⁴⁸;

4) l'istituzione, nel 1990, dell'Ente per la fecondazione umana e per l'embriologia (*Human Fertilisation and Embryology Authority*) destinato a vigilare ed a controllare che le leggi in materia di procreazione medicalmente assistita venissero attuate con correttezza. Lo stesso ente era investito della facoltà di rilasciare autorizzazioni speciali, quali quelle per la fecondazioni di donne single.

⁴⁷ In tal modo si spiana la strada alla possibilità di impiantare l'embrione concepito da una coppia nell'utero di una madre surrogata.

⁴⁸ Sulla necessità di andare incontro alle forze armate presenti nelle Falkland si pronunciò anche il Nuffield Council on Bioethics.

1.4. Punti di forza e debolezze della prospettiva Warnock: un'analisi a distanza della «ethics industry»

Il parere espresso dal Comitato Warnock a metà degli anni Ottanta rappresentò un punto di riferimento imprescindibile per normare giuridicamente l'operato delle discipline biomediche non solo in Gran Bretagna. Il limite temporale dei quattordici giorni, infatti, fu recepito nei rapporti commissionati dai governi e fu codificato nelle linee guida che ne regolano la riproduzione assistita e la ricerca sugli embrioni in almeno altri 12 paesi.

È oggi possibile formulare un giudizio sereno sull'operato svolto dalla Commissione, un'analisi a distanza che consenta di valutare se essa sia stata in grado di rispondere in maniera adeguata alle nuove istanze etiche e scientifiche della società inglese del decennio compreso tra la fine degli anni Settanta e la fine degli anni Ottanta e, più in generale, agli interrogativi che un po' tutto il mondo si poneva in quegli anni? Paradossalmente il Rapporto Warnock sembrerebbe, per molti aspetti, aver risposto maggiormente agli interrogativi etici che i progressi biomedici avevano sollevato a livello internazionale (paesi cattolici esclusi, naturalmente) piuttosto che a quelli che aveva sollevato in madrepatria e questo perché i risultati faticosamente raggiunti dalla Commissione apparvero ben presto inadeguati agli

occhi della comunità scientifica britannica e furono superati, di lì a qualche anno, dagli esiti raggiunti da successive commissioni⁴⁹.

Cominciava cioè a delinarsi quello che appare come un fenomeno distintivo dei nostri giorni nel delicato rapporto scienza-etica-ricerca nel Regno Unito, e cioè la nascita di frontiere mobili, destinate ad un costante avanzamento dovuto al desiderio di disancorare – per quanto possibile – la ricerca dai risvolti etici, percepiti come retaggio di limitazioni di altri tempi.

Ecco perché, al di là dell'innovazione normativa cui il Rapporto Warnock diede innegabilmente impulso in Inghilterra, la Commissione seppe dare forse più risposte alle istanze che le biotecnologie ponevano al mondo, di quanto non riuscisse a darne al suo stesso paese, che era già proiettato verso nuovi orizzonti di ricerca ed ormai non si riconosceva più nelle risposte che gli erano state consegnate.

Sulla Warnock sono stati spesso espressi pareri contrastanti: se da un lato è stata considerata *synonymous with British bioethics*⁵⁰, il sinonimo stesso della bioetica britannica, come sostiene la Jasanoff, altri, tra cui

⁴⁹ Mi riferisco, in particolare, al Rapporto Donaldson, che sarà oggetto di studio nel secondo capitolo.

⁵⁰ S. JASANOFF, *Designs on Nature: Science and Democracy in Europe and the United States*, Princeton University Press, Princeton 2005, p. 152.

il già citato Wilson, sostengono che la filosofa fu invece l'inconsapevole fondatrice della cosiddetta «Ethics industry»⁵¹, così come è stata definita con un malcelato disprezzo, e cioè l'ispiratrice di una nuova forma di controllo esercitata dalla politica sulla ricerca biomedica e sulla classe medica operata tramite il ricorso all'etica.

Scrive Wilson:

«I believe that studying the debate that preceded Warnock's appointment, and her subsequent discussion of reproductive medicine, provides an excellent window onto the interplay between professional actions and socio-political concerns that fostered the growth of the British ethics industry»⁵².

Sottesa a questa tesi, ampiamente condivisa da studiosi come Rose, Power e Strathern, vi è la convinzione che la scelta di porre la

⁵¹ Cfr. The ethics industry, *The Lancet*, vol.30, no 9082, 27 settembre 1997. On line: <[http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(97\)21039-](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(97)21039-)>.

⁵² «Ritengo che studiare il dibattito che precedette la nomina della Warnock e la sua successiva discussione sulla medicina riproduttiva, fornisca un'eccellente panoramica sulla connessione tra le azioni politiche e le preoccupazioni sociopolitiche che favorirono la nascita della *ethics industry* in Gran Bretagna» (D.WILSON, *Creating the «ethics industry»: Mary Warnock in vitro fertilization and the history of bioethics in Britain*, cit., p. 123 [trad. mia]).

Warnock a capo del Comitato non fu solo il tentativo di rispondere alle nuove esigenze di una società in pieno mutamento biotecnologico, ma più sottilmente un atto di controllo da parte del governo conservatore sui rischi di potenziali derive eversive da parte della ricerca, un atto finalizzato, quindi, al tentativo “inchiodamento” della classe medica alle sue responsabilità tramite l’approvazione di leggi precise. Tale tentativo, si sarebbe iscritto nel più generale sforzo, da parte del governo conservatore, di operare un’azione di controllo sulla classe media professionistica nel paese nel suo complesso.

Annota ancora Wilson:

«As we shall see, Warnock’s selection as chair of government inquiry came amidst, and reflected, growing calls for external oversight of science and medicine that dovetailed with the incumbent Conservative government’s desire to make professions accountable to newly empowered and users – be their patients, parents or shareholder»⁵³.

⁵³ «Come vedremo la scelta della Warnock come capo della commissione d’inchiesta voluta dal governo si è presentata ed ha riflettuto la crescente esigenza di una panoramica di controllo esterno sulla scienza e sulla medicina, che convergeva con il desiderio del Governo di rendere le professioni responsabili nei confronti dei loro potenziali destinatari, fossero essi pazienti, genitori, oppure azionisti» (ivi, p. 123).

Appare allora ancora più evidente, in un contesto così composito, la complessità dell'opera di mediazione della filosofa che, con innegabile acume, riuscì a presentare se stessa come un «*essential intermediary*», un essenziale intermediario, una preziosa figura di raccordo, tra l'esigenza politica di condurre la classe medica all'assunzione di precise responsabilità in relazione ai progressi scientifici in atto e il desiderio degli scienziati di una legittimazione ufficiale, che consentisse loro di muoversi con relativa libertà sul piano della ricerca.

Per citare Salter e Jones, la Warnock si pose «per un verso come paladina degli interessi pubblici, per l'altro come legittimatrice della ricerca biomedica»⁵⁴.

Nel farlo, ella soddisfece anche un'altra istanza profondamente sentita in Gran Bretagna, l'esigenza cioè della creazione di una bioetica nazionale autonoma – sino ad allora essa era stata infatti

⁵⁴ «Warnock was a necessary supplement to the imperatives of political decision making concerning the life sciences: which claims to represent the public interest, while simultaneously legitimating biomedical research». «Warnock fu un necessario supplemento degli imperativi delle decisioni politiche riguardanti le scienze della vita: che pretende di rappresentare gli interessi pubblici, mentre simultaneamente legittima la ricerca biomedica», in B. SALTER e M. JONES, “*Biobanks and Bioethics: the politics of legitimation*”, in *Journal of European Public Policy*, vol. 12, 2005, p. 720. on line: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13501760500160623> (ultimo accesso 23/1/2017).

tradizionalmente influenzata da quella statunitense – esigenza, questa, sulla quale concordarono la maggioranza dei ricercatori e degli scienziati dell'epoca, spinti dall'urgenza di rendere le loro ricerche «socially palatable», socialmente accettabili, ovvero scevre dalla diffidenza e dal timore che le spesso accompagnavano, inevitabile retaggio di un'antica tradizione culturale inglese, non meno pervasiva di quanto non lo fosse la fede nell'incessante progresso della scienza.

CAPITOLO SECONDO

Il Rapporto Donaldson: oltre la prospettiva Warnock

2.1. Il dibattito alle origini della Commissione Donaldson

Quando due decenni fa, in Scozia, nacque la pecora Dolly, il primo grande mammifero clonato mediante il nucleo di una cellula somatica adulta⁵⁵, l'evento fu accolto da una vasta eco ovunque nel mondo perché, comprensibilmente, esso evocava lo spettro – ritenuto a lungo irrealizzabile sotto il profilo tecnico – della clonazione umana.

Si configurava quindi come pericolosamente possibile ciò che era stato sino ad allora paventato solo a livello letterario dall'immaginazione di uno scrittore famoso, Aldous Huxley nella sua opera più celebre, dal titolo *Mondo Nuovo*⁵⁶ in cui, in uno scenario

⁵⁵ Autore della clonazione fu Ian Wilson, del Roslin Institute di Edimburgo, dove Dolly visse fino alla morte, sette anni dopo, per complicazioni respiratorie. Cfr. I. WILMUT, K. CAMPBELL, C. TUDGE, *The Second Creation. The age of biological control by scientists who cloned Dolly*, Headline Book Publishing, London 2000.

⁵⁶ Aldous Huxley (1894-1963) fu uno dei massimi esponenti del romanzo distopico, un genere narrativo di origine britannica, in cui risulta protagonista una

apocalittico da romanzo distopico, una società futuristica viene rigidamente controllata dal potere centrale e la nascita dei suoi membri disciplinata mediante il ricorso alla sterilizzazione forzata oppure alla clonazione, mirante a creare una casta di uomini superiori.

Tuttavia, in concreto, quando la tecnica del nucleo-transfer venne sperimentata per la prima volta all'inizio degli anni Sessanta da John Gurdon, autore della clonazione di alcuni girini, soltanto in pochi ipotizzarono una sua possibile estensione alla specie umana.

società fittizia, proiettata nel futuro, in cui alcune tendenze sociali, politiche e tecnologiche sono spinte ad estremi negativi, o apocalittici. Le opere più rappresentative del genere furono *1984* di George Orwell e *Mondo Nuovo* di Huxley, testo pubblicato nel 1932, che godette di straordinaria popolarità tra i contemporanei. In esso il romanziere descrive un mondo i cui abitanti sono rigidamente controllati, manipolati e soggiogati dal potere in ogni aspetto della vita. La riproduzione stessa è sottoposta ad un controllo centralizzato che impone che gli ovuli fecondati in vitro vengano conservati artificialmente; la nascita è quindi anonima e le conoscenze genetiche consentono di studiare la riproduzione a tavolino e di creare caste di uomini superiori fisicamente ed intellettualmente e di uomini inferiori, destinati ad eseguire i lavori più umili. L'intensità demografica è controllata attraverso la sterilizzazione forzata e l'educazione sessuale nelle scuole elimina promuove la promiscuità sessuale, scoraggiando la formazione di una famiglia propria.

Huxley, figlio di un famosissimo biologo darwinista e fratello del premio Nobel per la scienza, Julian, fu uno degli scrittori più emblematici del XX secolo.

Tale scenario divenne tuttavia pericolosamente probabilistico di lì a poco, sia quando, in un convegno della *Ciba Foundation*⁵⁷ destinato ad acquisire straordinaria notorietà internazionale, furono rispolverate alcune idee di ispirazione eugenetica⁵⁸, che quando l'ipotesi dell'uso delle nuove scoperte biomolecolari a fini di controllo biologico della riproduzione umana fu ventilata da due celebri scienziati, John Burdon Sanderson Haldane, un genetista inglese considerato uno dei fondatori della moderna sintesi evolutivista, e Joshua Lederberg, premio Nobel per la medicina.

I potenziali abusi della ricerca biomedica furono, non a caso, oggetto di studio dell'*Hastings Center*⁵⁹, il primo istituto di ricerca

⁵⁷ Una istituzione di natura privata che si occupa di istanze etiche legate alla medicina.

⁵⁸ Per una visione d'insieme si rimanda a G. WOLSTENHOLME (a cura di), *Man and His Future*, J. & A. Churchill, London 1963.

⁵⁹ L'Hastings Center, istituito nel 1969, è stato il primo istituto di ricerca bioetica al mondo. Si tratta di un'organizzazione *non-profit* cui collaborano esperti e professionisti aree differenti, dalla giuridica, alla filosofica, alla scientifica, alla pedagogica. Il centro organizza convegni, iniziative e pubblicazioni volte a sensibilizzare la politica e l'opinione pubblica alle istanze bioetiche.

bioetica, fondato a fine anni Sessanta a New York da William Gaylin e Daniel Callahan⁶⁰.

Molto critico apparve anche Paul Ramsey, un filosofo di ispirazione cattolica, autore di due controversi interventi sulle nuove tecniche di procreazione medicalmente assistita, tra i primi a riflettere su tali tematiche sotto il profilo teologico, che considerò la clonazione come una vera e propria aberrazione⁶¹.

Il clima culturale dell'epoca, caratterizzato dai timori dell'opinione pubblica e di alcuni scienziati nei confronti dei rischi connessi ai progressi biomolecolari ed alla clonazione come massima espressione della manipolazione genetica, è magistralmente ricostruito in un saggio di Gilberto Corbellini:

«È qui il caso di ricordare che alcuni di questi furono protagonisti anche del dibattito sul Dna ricombinante, che portò alla moratoria del 1974 e poi alla conferenza di Asilomar del 1975, dove gli stessi ricercatori dovettero riconoscere che prospettare alla società dei rischi senza avere dei termini di

⁶⁰ In merito, si veda G. COLATA, *Cloni. Da Dolly all'uomo?*, Raffaello Cortina Editore, Milano 1998.

⁶¹ P. RAMSEY, *Shall we "reproduce"? I. The medical ethics of in vitro fertilization*, JAMA 220(10), 1972, pp. 1346-50; ID., *Shall we "reproduce"? II. Rejoinders and future forecast*, JAMA 220(11), 1972, pp. 1480-5.

riferimento per valutarne l'entità voleva dire scatenare risposte emotive che creavano nella società un clima pesantemente contrario allo sviluppo delle ricerche di genetica molecolare»⁶².

Dati i presupposti, si comprende allora perfettamente perché, dopo l'annuncio della clonazione della pecora Dolly, il governo del Regno Unito decise di valutare se la legislazione in corso nel paese in materia di sperimentazione e ricerca fosse ancora adeguata e perché autorizzò il Ministro della Sanità a richiedere una formale consulenza in merito alla *Human Genetic Advisory Commission* (HGAC) e alla *Human Fertilization and Embryology Authority* (HFEA)⁶³.

Per rispondere al meglio all'interrogazione parlamentare, le due commissioni stabilirono di lanciare un *consultation paper* a campione distribuendo, nel gennaio del 1998, un questionario in 1000 copie ad individui ed enti rappresentativi di tutti gli ambiti sociali.

⁶² G. CORBELLINI, *Una sfida sociale per la società*, in S. GARAGNA, M. ZUCCOTTI, C.A. REDI (a cura di) *Biologia della riproduzione. Tecnica ed Etica*, Studia Ghisleriana Ibis, Pavia Collegio Ghislieri 2009.

⁶³ Come si è più volte ricordato, la legge votata dal Parlamento inglese nel 1990 (*Human Fertilization and Embryology Act*) regolamentava infatti la procreazione assistita, autorizzando la ricerca sugli embrioni umani fino a 14 giorni, proibendo qualsiasi tecnica di clonazione

Ai destinatari del questionario si chiedeva se ritenessero valido il limite delle due settimane per la sperimentazione sugli embrioni umani e legittimo utilizzare nuove tecniche di ricerca, qualora si fossero dimostrate sicure nel contesto della fecondazione assistita quali, ad esempio, le tecniche di sostituzione del nucleo cellulare a scopi terapeutici.

Le due commissioni selezionarono in primo luogo i destinatari del questionario con tecniche di campionamento per i sondaggi di mercato; ai partecipanti furono poi sottoposte le domande e fornita una spiegazione scientifica ad opera di esperti sulla natura delle tecniche e sulle loro potenzialità. A distanza di qualche settimana lo stesso questionario fu risomministrato e fu registrato se l'atteggiamento dei suoi autori fosse nel frattempo mutato, in accordo con le finalità dello studio che non aveva un intento statistico, bensì il compito di evidenziare il processo di assimilazione dei progressi biomedici da parte di individui ed enti che non avessero una competenza specifica delle tematiche, ma che fossero dei potenziali fruitori di una eventuale clonazione a scopi riproduttivi.

Dall'indagine emerse che gli intervistati erano seriamente preoccupati per le possibili conseguenze dei progressi biomedici e che

rifiutavano categoricamente la clonazione come antidoto all'impossibilità di concepire⁶⁴, anche nel caso di coppie omosessuali.

Pertanto le informazioni scientifiche ottenute non modificavano l'orientamento dei partecipanti che se, in un primo momento, ne valutavano con interesse le possibili applicazioni mediche, successivamente però esprimevano riserve, temendo abusi e manifestando una diffusa sfiducia verso il sistema di regolamentazione della ricerca nel suo complesso.

Parallelamente, sia dallo studio sponsorizzato autonomamente dal *Wellcome Trust*, che dalle risposte al questionario presentate dalle due commissioni interpellate, emergeva inequivocabile l'esigenza di un'adeguata alfabetizzazione scientifica da parte di tutti i partecipanti, di un'informazione, cioè, che consentisse a tutti di acquisire le strumentalità per discernere in maniera critica e per decidere in modo consapevole se i progressi biomedici fossero applicabili ad alcuni, delicati, ambiti della vita umana.

⁶⁴ Nei due mesi successivi le due commissioni ottennero 194 risposte al questionario. Alcune risposte costituivano il risultato di uno studio finanziato dal *Wellcome Trust Centre for Human Genetics* e condotto con gruppi di discussione ed interviste approfondite a partire dalle domande contenute nel *consultation paper*. Per ulteriori informazioni si rimanda al sito on line: <<http://www.well.ox.ac.uk/home>> (ultimo accesso 08/02/2017).

Demetrio Neri commentava così l'iniziativa adottata dal governo britannico:

«In previsione della riforma della legge sull'embriologia in vigore dal 1990, il governo inglese ha diffuso un lungo questionario (più di settanta domande) su varie tematiche attinenti la fecondazione artificiale e gli interventi sull'embrione umano, invitando i cittadini inglesi ad esprimere la propria opinione. Come era prevedibile, l'iniziativa ha suscitato un misto di consensi e riserve, le quali ultime si sono concentrate soprattutto sul contenuto di alcune domande: si va dalla selezione embrionale per scegliere il sesso del nascituro, anche per ragioni non mediche (su cui solo due anni fa 80% degli inglesi si era detta contraria), alla possibilità di ricavare ovuli e spermatozoi da cellule staminali, una tecnica ancora nella fase di prima sperimentazione sui topi, ma che in futuro potrebbe consentire di evitare il ricorso ai donatori nei processi di fecondazione artificiale. Si può ovviamente discutere sul contenuto di queste e altre domande e chiedersi se il livello di informazione scientifica disponibile al cittadino comune sia sufficiente per rispondere in maniera consapevole: sono state sollevate perplessità in proposito e anch'io – nell'immediatezza della notizia e forse per effetto dell'esperienza della recente campagna referendaria sulla legge 40 – ne ho espresse alcune. Non credo però che vi siano ragioni per pensare che la diffusione del questionario abbia lo scopo di forzare la mano all'opinione pubblica per prepararla o indurla ad accettare certe pratiche; forse è, più semplicemente, solo un modo per avere un'idea di come la pensa la gente su certe tematiche prima dell'inizio del processo legislativo. Sarà pure un'iniziativa parziale, criticabile sotto vari aspetti, ma non c'è dubbio che va

nella direzione di quel coinvolgimento dell'opinione pubblica nella discussione e nella formazione delle decisioni nelle questioni bioetiche che tutti i documenti internazionali invitano gli Stati a promuovere. Mi riferisco, ad esempio, alla Convenzione di Oviedo, che la Gran Bretagna non ha neppure firmato, mentre l'Italia l'ha anche ratificata, sebbene non abbia ancora depositato (chissà perché) lo strumento di ratifica a Strasburgo. Mi riferisco anche al Piano d'azione su Scienza e società, lanciato qualche anno fa dalla commissione e dal Parlamento europeo, che propone e finanzia una serie concertata di azioni per elevare il livello di accessibilità, correttezza e affidabilità dell'informazione pubblica sulla scienza come condizione indispensabile per coinvolgere i cittadini europei nella formazione delle politiche europee verso la ricerca scientifica. La Gran Bretagna ha preso sul serio tutto questo e non solo a parole, anche con progetti specifici e finanziati (libro bianco). Non ho nessun modo per appurare quali frutti abbiano dato questi progetti e sono sicuro che si potranno e, anzi, si dovranno certamente migliorare i metodi di disseminazione dell'informazione e, più a lungo termine, si dovrà puntare (come anche il citato Piano d'azione prospetta) a migliorare la formazione di base alla quale l'informazione deve necessariamente collegarsi per essere fruttuosa. L'unica cosa che non dovremmo fare è di limitarci a criticare le iniziative degli altri paesi senza assumerne di nostre. [...] Forse a qualcuno fa comodo che l'opinione pubblica non sia preparata a discutere le tematiche bioetiche, cosicché si possa poi sempre dire che si tratta di tematiche troppo complesse per discuterne con la gente. E un circolo vizioso che prima o poi bisognerà decidere di rompere: dopo tutto, le questioni bioetiche sono questioni che riguardano tutti noi, cittadini e cittadine di questo paese e

dell'Europa, e non possiamo rassegnarci al fatto che a decidere siano solo gli «esperti». Vorrei, infine, esprimere un auspicio. Io mi auguro che il parlamento inglese non ceda alla tentazione di abbandonare il modello finora seguito per affrontare queste tematiche, quello dell'Authority creata appunto nel 1990 e che ha consentito di governare questo settore della ricerca scientifica e le sue ricadute pratiche con saggezza, flessibilità e – soprattutto – grande attenzione al merito dei singoli casi: un modello ben diverso, ovviamente, dalle leggi minuziose e piene di «paletti» cui siamo abituati in Italia e in altri stati del continente europeo. Tra l'altro, è un modello, quello inglese, che è stato indicato dall'European Group on Ethics in Science and new Technologies (un organo consultivo della Commissione europea) come esempio di controllo pubblico su settori delicati e controversi della ricerca scientifica»⁶⁵.

Al dibattito pubblico interveniva anche la comunità scientifica del paese attraverso una pubblicazione della *Royal Society* della fine degli anni Novanta, dal titolo: *Whither cloning?*, in cui si sottolineava che, benché la clonazione non fosse esente da rischi e derive, si configurava comunque come una preziosa risorsa per il futuro della ricerca biomedica:

⁶⁵ D. NERI, *La bioetica democratica*, in ALC, 6/9/2005, On line: <<http://www.associazionelucacoscioni.it/notizie/rassegna-stampa/demetrio-neri-la-bioetica-democratica/>> (ultimo accesso 6/2/2017).

«The Council of the Royal Society recognizes that research into cloning in mammals could lead to significant new insight into the function and control of cells and how they develop, age and undergo pathological change within different tissue of the body. Contrary to public perception, however, cloning is still a highly unpredictable laboratory procedure»⁶⁶.

Sulla scorta delle informazioni ottenute dalle commissioni parlamentari, nel giugno 1999, il Governo britannico guidato dal leader laburista Tony Blair istituiva pertanto una commissione di esperti, presieduta dal direttore della Sanità pubblica dell'epoca, Liam Donaldson, per ottenere indicazioni sui nuovi indirizzi della ricerca biomedica che utilizza embrioni umani, onde verificare quali fossero i potenziali benefici delle nuove aree di studio e determinare quali ambiti dovessero essere consentiti.

In particolare il Governo intendeva appurare se i nuovi studi potessero condurre alla realizzazione di trattamenti volti a combattere

⁶⁶ S. MAYOR, *Royal Society calls for moratorium on human reproductive cloning*, in *The Scientist*, June 2001, <<http://www.the-scientist.com/?articles.view/articleNo/20604/title/Royal-Society-calls-for-moratorium-on-human-reproductive-cloning/>> (ultimo accesso 8/2/2017).

un ampio spettro di disturbi che inficiano la funzionalità dei tessuti e degli organi umani.

La comunità medico-scientifica, dal canto suo, interveniva nuovamente al dibattito tramite la Royal Society che, in un documento, insisteva sulla necessità di stabilire delle regole oggettive per la creazione di protocolli di ricerca volti ad esplorare le potenzialità terapeutiche delle cellule staminali, gettando luce sui processi fondamentali della biologia cellulare rimasti sino ad allora inesplicabili.

Anche il *Nuffield Council on Bioethics*⁶⁷ pubblicava, nell'aprile 2000, un *paper* che concordava con le posizioni espresse dalla Royal Society e che anticipava per molti versi le tesi del documento scaturito dai lavori della Commissione Donaldson. In esso si richiedeva formalmente di incoraggiare la ricerca sulle cellule staminali embrionali per curare alcune patologie degenerative. Sul piano pratico, l'istituto proponeva di emendare la legge britannica del 1990 sulla fecondazione assistita, auspicando tuttavia che non fossero creati nuovi embrioni a scopo di

⁶⁷ Il *Nuffield Council on Bioethics* è il comitato bioetico più importante del Regno Unito. Vedi anche *Nuffield Council on Bioethics; Stem Cell Therapy: the ethical issues. A discussion paper. April 2000.*

ricerca fino a che fossero stati disponibili gli embrioni in eccesso prodotti nell'ambito dei trattamenti dell'infertilità.

I momenti successivi del dibattito nel Regno Unito sono ricostruiti da Gilberto Corbellini:

«La Gran Bretagna e gli Stati Uniti erano culturalmente più preparati ad affrontare i dilemmi etici sollevati dall'affacciarsi della possibilità tecnica di clonare l'uomo. E si può dire che in modi diversi hanno cercato di gestire l'emergenza [...].

Il 16 agosto 2000 il *Chief Medical Officer's Expert Advisory Group on Therapeutic Cloning* rendeva pubblico il Rapporto *Stem Cell Research: Medical Progress with Responsibility*. Il gruppo di esperti [coordinato da Donaldson] proponeva al Parlamento inglese di modificare i *Regolamenti dello Human Fertilization and Embryology Act*, la legge del 1990 che consentiva la produzione di embrioni mediante la tecnica del trasferimento nucleare o clonazione. «Pur rispettando le concezioni di coloro che si oppongono a questa ricerca – si poteva leggere nel documento – il Gruppo di esperti conclude che le nuove ricerche che vengono proposte come utili per sviluppare trattamenti di organi e tessuti malati non sollevano problemi etici fondamentalmente diversi dalle ricerche già consentite sulla base della *Human Fertilisation and Embryology Act* del 1990, almeno per quanto riguarda gli embrioni non più utilizzati per il trattamento dell'infertilità. I benefici potenziali della ricerca giustificano l'uso di questi embrioni al loro stadio iniziale di sviluppo come fonte di cellule staminali. La ricerca che utilizza embrioni (creati sia per fecondazione in vitro sia per sostituzione nucleare) allo

scopo di incrementare la comprensione delle malattie umane e delle terapie cellulari dovrebbe essere consentita, ovviamente soggetta ai controlli previsti dallo Human Fertilisation and Embryology Act»⁶⁸.

La commissione di esperti nominata da Blair e presieduta dal dottor Donaldson si proclamò favorevole all'utilizzo di cellule staminali ricavate da embrioni umani sovrannumerari, o ottenute mediante clonazione a fini terapeutici⁶⁹.

Una posizione, quella degli esperti, per molti versi rivoluzionaria per quegli anni, perché di fatto autorizzava non soltanto lo sfruttamento a fini di ricerca di embrioni di risulta di tentativi falliti di procreazione assistita, ma perché ne postulava addirittura l'apposita creazione, a mezzo della clonazione, per fini sperimentali.

⁶⁸ G. CORBELLINI, *Una sfida morale per la società*, in Galileo 20, 1 marzo 2002, on line: <<https://www.galileonet.it/2002/03/una-sfida-morale-per-la-societa/#1>> (ultimo accesso 28/2/2017).

⁶⁹ Il Ministro per la Scienza dell'epoca, Lord Sainsbury, commentò i risultati del Rapporto Donaldson nel modo seguente: «I potenziali benefici in campo medico superano in valore e importanza qualunque altro tipo di considerazione etica o morale»: C. PETRINI, *Bioetica, ambiente, rischio: evidenze, problematicità, documenti istituzionali nel mondo*, Rubbettino, Soveria Mannelli (CZ) 2003, p. 467.

Benchè tra il Rapporto Warnock e quello Donaldson intercorrano solo pochi anni, la svolta in termini di libertà della ricerca risulta radicale.

In Gran Bretagna l'aggiornamento legislativo fu immediato: nel dicembre del 2000 la House of Commons modificò la legge del 1990 per consentire la clonazione terapeutica e nel gennaio 2001 anche la Camera alta approvò, a vasta maggioranza, le modifiche. La nuova normativa entrò formalmente in vigore il 31 gennaio 2001, generando a lungo riserve e polemiche in Europa.

Cito, a titolo esemplificativo, un articolo a firma di Giulio Meotti che commentava lapidariamente:

«È di una decina di giorni fa la notizia che in Gran Bretagna al vaglio del governo di Tony Blair c'è anche una proposta che consentirebbe agli scienziati di intervenire sui geni degli embrioni congelati per “migliorarli”. Una visione fatta di eugenismo decentralizzato e animali transgenici, felicità geriatrica e centri di benessere, nascita e morte in clinica, turismo biogenetico e vita mercanteggiata, laicismo protestante e transumanismo liberale, teologia della

liberazione biologica e materialismo riduzionistico dell'homme machine illuministico»⁷⁰.

2.2. Staminali embrionali: le nuove frontiere della ricerca del 2000

Le nuove frontiere della ricerca genetica e della biologia cellulare degli anni più recenti hanno consentito agli studiosi di esplorare ambiti ritenuti a lungo non interamente spiegabili quali, ad esempio, quelli della differenziazione cellulare nel corso dei processi embriogenetici e quello delle possibilità di applicazione medica delle cellule staminali.

Queste ultime⁷¹, sono cellule ancora poco differenziate, in grado di evolvere in cellule e tessuti dei tre strati germinali primari; le cellule

⁷⁰ G. MEOTTI, *Gli ambasciatori dell'eugenetica*, in *Tempi*, 15/03/2007, http://www.tempi.it/gli-ambasciatori-delleugenetica#.WJ2DBm_hDIU (ultimo accesso 09/02/2017).

⁷¹ Per una più ampia trattazione del tema si rimanda a E. CATTANEO e L. CONTI, *Le scienze*, ottobre 2011 ed al I capitolo delle dispense dell'Istituto Superiore di Sanità, *Le cellule staminali: spunti per un'azione didattica*, settembre 2012.

staminali portano infatti codificati in sé diversi progetti evolutivi, uno solo dei quali verrà preferito nel corso delle progressive moltiplicazioni, a scapito degli altri.

Grazie alle nuove tecniche è ora possibile “programmare” la cellula staminale affinché produca il tessuto desiderato. La medicina del futuro ha, quindi, straordinarie potenzialità, come quella di disporre di materiale organico per riparare la funzionalità di organi danneggiati (ristabilendo ad esempio la funzionalità epatica), o la possibilità di sostituire le cellule neurologiche colpite dal morbo di Parkinson o da debito di ossigeno a seguito di ictus, fino alle nuove prospettive di creare cellule secernenti insulina per curare l’iperglicemia cronica.

Fonti primarie di cellule staminali sono il blastociste, ovvero l’embrione ai primi stadi di vita ed alcune categorie di cellule “adulte”, quali le fetali, le ombelicali e quelle del midollo osseo. Tra i due bacini biologici di cellule staminali, quello preferito dalla ricerca è il primo per la maggiore plasticità che presenta e risulta pertanto comprensibile perché la ricerca e la normativa sugli embrioni siano divenute tematiche così scottanti ed attuali.

Due sono le possibili strade da percorrere per proseguire la sperimentazione medica, ricorrere agli embrioni in esubero, risultanti dai procedimenti di fecondazione artificiale, non più necessari per il trattamento dell’infertilità, oppure crearne di appositi, mediante la

fecondazione *in vitro*, o mediante il trasferimento del nucleo di una cellula adulta in un ovocita enucleato, procedimento definito “di clonazione” (strade entrambe percorse dal Regno Unito).

Sono attualmente in atto in laboratorio tentativi di intervento sulle staminali facendole “ringiovanire” e cioè riprogrammandole affinché riacquisiscano la loro originaria pluripotenzialità. Forse la ricerca in futuro potrà davvero riprogrammare le cellule adulte trasformandole in staminali, ma al momento questa appare solo un’ipotesi, suscettibile di maggiore conoscenza dei meccanismi di riprogrammazione cellulare. Inoltre, l’origine delle cellule staminali non è indifferente in relazione alle prospettive di successo: le cellule staminali ottenute da embrioni ai primi stadi evolutivi sono infatti quelle con maggiori probabilità di trasformarsi in un maggior numero di tipi di tessuti (sono infatti spesso definite come “multipotenti”), mentre le cellule staminali derivanti dal tessuto fetale o dal sangue del cordone ombelicale sembrano invece avere più limiti circa il numero di tipi di tessuti nei quali possono svilupparsi.

Pur se la maggior parte degli esperti prevede molti ostacoli tecnici e scientifici da superare prima che si possano ottenere benefici concreti dalla ricerca sulle cellule staminali, tutti tuttavia concordano sulle loro potenzialità per la medicina terapeutica del futuro.

La ricerca ha mostrato, inoltre, che le cellule staminali possono essere derivate da embrioni di diverse specie animali, non solo dagli embrioni umani. Studi, condotti soprattutto su piccoli roditori da laboratorio ma anche su altri mammiferi, dimostrano che le cellule staminali appartenenti ad alcune specie possono differenziarsi in specifici tipi cellulari e che le cellule che ne derivano possono essere trapiantate con successo nell'uomo.

Si configurano pertanto progressi biotecnologici destinati a suscitare in futuro grandi perplessità sul piano etico. Applicare questo lavoro agli esseri umani comporterà tuttavia tempi non brevi, poiché sarà necessario identificare gli agenti chimici atti ad incoraggiare l'accrescimento cellulare ed individuare le condizioni idonee all'ottenimento dei tipi cellulari richiesti.

Molti dei problemi relativi alla sperimentazione sulle cellule staminali sono inerenti alla sostituzione del nucleo cellulare; in particolare la ricerca sta focalizzando l'attenzione sul se le cellule e i tessuti derivanti da sostituzione del nucleo cellulare possano svilupparsi normalmente, se i tessuti che ne derivano possano "invecchiare" in modo naturale e se saranno maggiormente propensi a sviluppare tumori maligni o problemi di rigetto a seguito di eventuali trapianti.

Sarà necessario gettare ulteriore luce su queste problematiche, prima di condurre ulteriori studi sugli animali allo scopo di usare questi ultimi a fini terapeutici per l'uomo.

2.3. Il sistema della ricerca in Gran Bretagna: scienza e ricerca come investimento produttivo

Potrà forse essere di aiuto, ai fini del presente lavoro, comprendere il funzionamento del sistema della ricerca nel Regno Unito.

Il sistema della ricerca britannico è fortemente centralizzato, sebbene negli ultimi anni gli spazi di autonomia governativa locale siano aumentati.

Una esaustiva disamina dell'apparato scientifico d'oltremarina nelle sue complesse articolazioni è quella offerta da Michele Bellone⁷²:

⁷² Cfr. M. BELLONE, *Le eccellenze della ricerca europea: Germania e Inghilterra*, in *Oggiscienza* del 7 giugno 2016. On line: <<https://oggiscienza.it/2016/06/07/ricerca-europea-germania-inghilterra/>> (ultimo accesso 10/2/2017).

Apprendiamo da lui che il *Department for Business, Innovation and Skills* (BIS)⁷³ è la principale istituzione che si occupa di scienza e di innovazione nel Regno Unito.

Al suo interno si articola il *Government Office for Science* (GO-Science), il cui scopo è fornire un'approfondita consulenza scientifica al Primo Ministro e al Governo ed offrire il proprio parere sulle priorità della ricerca. Il GO-Science coopera contemporaneamente con il *Council for Science and Technology* (CST), un ente cruciale nell'adozione delle politiche riguardanti scienza, istruzione e tecnologia. Il finanziamento della ricerca è invece a carico dell'*Higher Education Funding Council for England* (HEFCE) e del *Research Councils*.

Compito di quest'ultimo è erogare fondi a università e college tramite un meccanismo di valutazione noto come *Research Excellence Framework* (REF), che ha sostituito il precedente *Research Assessment Exercise* (RAE) nel 2013. Rispetto a quest'ultimo, il REF è più interessato alla ricaduta della ricerca.

Il finanziamento basato sui progetti di ricerca, è gestito principalmente dai *Research Councils* sulla base di una *peer-review* aperta e

⁷³ Si rinvia al sito:

<<https://www.gov.uk/government/organisations/department-for-business-innovation-skills>> (ultimo accesso 8/2/2017).

indipendente, che assegna fondi ai singoli ricercatori che ne fanno richiesta.

I finanziamenti disponibili sono flessibili e spaziano dai *grant* per i viaggi di aggiornamento, ai programmi di ricerca da milioni di sterline, assegnati ai progetti scientifici più meritevoli. I *Research Councils* sono sette, suddivisi in base alle discipline di pertinenza, e rappresentano un modello cruciale di finanziamento della ricerca, simile a quello della *National Science Foundation* (NSF) americana, o dello *European Research Council* (ERC) europeo.

Nel corso degli ultimi decenni la Gran Bretagna ha finanziato un numero annualmente crescente di progetti scientifici e l'accento riservato alla ricerca appare evidente dalle righe di *Our Plan for Growth: science and innovation*, il documento pubblicato a fine 2014⁷⁴ dal parlamento della coalizione di conservatori e di liberaldemocratici, guidata da David Cameron, che riflette la strategia a lungo termine del paese, il cui fine dichiarato è “*to make the UK the best place in the world for science and business*” e cioè quello di rendere il Regno Unito il miglior luogo al mondo per la scienza e per gli affari.

⁷⁴ Si fa riferimento in merito al sito on line: <<https://www.gov.uk/government/publications/our-plan-for-growth-science-and-innovation>> (ultimo accesso 8/2/2017).

Non a caso il testo recita:

«Scientific endeavour is inherently worthwhile. It expands the frontier of human understanding. Whether exploring the first moments of the universe, or the deep structure of matter, or the power of genetic code, Britain will continue to take the lead in pursuit of the fundamental scientific challenges of our time»⁷⁵

sostenendo, cioè, che il paese farà la sua parte in merito alle sfide scientifico-tecnologiche del nostro tempo.

Rispetto ai progetti riguardanti l'inizio vita, il Regno Unito possiede un sistema di regolamentazione sugli embrioni a fini di ricerca ed a fini terapeutici risalente al decreto del 1990 sull'Embriologia e la Fecondazione umana.

Si tratta, in breve, del decreto che originò a suo tempo lo *Human Fertilisation and Embryology Authority* (HFEA) e cioè l'organismo deputato a fornire le sue interpretazioni ed autorizzazioni su richiesta sulla fecondazione assistita e sulla sperimentazione sugli embrioni.

⁷⁵ Cfr. *Our plan for growth Science and innovation*, Department for Business, Innovations and Skills, <https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/387780/PU1719_HMT_Science_.pdf p.15> (ultimo accesso 8/2/2017).

Il decreto consentiva la creazione e l'uso di embrioni per la ricerca, a patto che il progetto di ricerca ricevesse l'autorizzazione della HFEA, che doveva quindi accertare che gli obiettivi della sperimentazione fossero conformi a parametri di utilità terapeutica presente o futura.

Attualmente la ricerca sulle cellule staminali estratte dagli embrioni, o la ricerca per ottenere le cellule staminali da altre fonti non embrionali, quali quelle di un feto abortito o da cellule adulte, non è ancora regolamentata da alcuna legge specifica nel Regno Unito.

Unico riferimento è al momento una sorta di “codice operativo”, messo a punto dal Comitato *Polkinghorn*⁷⁶ nel 1989, che regola la sperimentazione sui tessuti relativi allo sviluppo prenatale.

⁷⁶ Per maggiori chiarimenti si rinvia a M.L. DI PIETRO e E. SGRECCIA, *Biotechnologie e futuro dell'uomo*, Vita e Pensiero, Milano 2003.

2.4. Il riassetto giurisprudenziale e la ridefinizione degli spazi operativi nel ventennio 1990-2010; la delicata questione degli «embrioni ibridi»

Come si è più volte ricordato, l'utilizzo a fini di ricerca degli embrioni nel Regno Unito è ancora disciplinato dallo *Human Fertilisation and Embryology Act* del 1990, modificato a seguito dagli interventi normativi del 2001, 2003 e del 2008.

Insieme alla normativa belga, la legge inglese rappresenta la regolamentazione più permissiva in Europa, perché consente la creazione di embrioni umani appositamente per la ricerca medica, nel settore delle staminali embrionali. La legge permette la clonazione terapeutica, ma vieta la riproduttiva (*Human Reproductive Cloning Act del 2001*). Lo *Human Fertilisation and Embryology Act* del 2008⁷⁷ fu approvato dal governo principalmente per adeguare la normativa agli sviluppi biotecnologici successivi al 1990 e per rendere il Regno Unito competitivo nel campo della ricerca sulle cellule staminali.

Le principali innovazioni della riforma del 2008 riguardavano:

⁷⁷ Per un riscontro si rimanda al sito on line: Department of Health, Legislation, Acts and Bills, *Human Fertilisation and Embryology Act 2008*, <<http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/health-eta2.htm>> (ultimo accesso 9/2/2017).

1) La regolamentazione della sorte gli embrioni umani al di fuori del corpo umano, indipendentemente dal procedimento impiegato per la loro realizzazione;

2) la regolamentazione della creazione, della conservazione e dell'uso degli embrioni ibridi, prodotti dalla commistione di materiale genetico umano e animale.

Per «embrioni» si intendono gli ovuli in fase di fertilizzazione, o sottoposti a qualsiasi processo capace di generare un embrione, mentre per embrioni «admixed» o ibridi, la cui creazione è autorizzata solo dal 2008, si intendono varie tipologie di materiali organici, quali un embrione creato dalla sostituzione del nucleo di un ovulo animale, o di una cellula animale, o di due pronuclei animali con due pronuclei umani, oppure un nucleo di un gamete umano o di una qualsiasi altra cellula umana, oppure un qualsiasi altro embrione creato dalla combinazione di gameti umani e gameti animali, o ancora un pronucleo umano e un pronucleo animale, o un embrione umano modificato dall'introduzione di una sequenza di DNA mitocondriale o nucleare animale in una o più cellule dell'embrione o un embrione umano modificato con l'introduzione di una o più cellule animali, o infine un qualsiasi embrione che contiene sia sequenze geniche di DNA umano sia sequenze di DNA animale, ma nel quale il DNA animale non sia predominante.

Appare fondamentale chiarire che l'ambito di applicazione della legge inglese è solo quello dei procedimenti che determinano la creazione di embrioni al di fuori dal corpo umano e si caratterizza per il ruolo centrale dello *Human Fertilisation and Embryology Authority* (HFEA), autorità che valuta i progetti di ricerca che richiedono l'utilizzo di embrioni per ricavare cellule staminali embrionali.

I 18 membri della HFEA provengono da ambiti professionali diversi, che spaziano dalla medicina alla giurisprudenza, dalla religione alla filosofia. Per garantire che l'ente mantenga una visione oggettiva e indipendente, la legge inglese impone che il presidente, il vicepresidente e almeno la metà dei suoi membri non siano medici o scienziati coinvolti nella ricerca sugli embrioni umani o nel trattamento della fertilità. L'elenco delle ricerche approvate dalla HFEA è consultabile presso il sito dell'autorità⁷⁸.

Per il rilascio di una licenza di ricerca per l'utilizzo di embrioni umani, l'autorità deve accertare i requisiti della sua necessità o convenienza (*desirable or not*) in base a due parametri: il progresso per la cura dell'infertilità, o l'approfondimento delle conoscenze in materia di malattie congenite.

⁷⁸ Si rimanda al sito on line: <<http://www.hfea.gov.uk/>> (ultimo accesso 07/02/2017).

Accertata la sussistenza della liceità della ricerca e dell'affidabilità di chi la conduce, l'autorità concede l'autorizzazione alla creazione in vitro di embrioni umani, oppure di embrioni umani «amixed» e fornisce indicazioni in merito alla loro conservazione ed utilizzo.

Le autorizzazioni rilasciate possono trovare applicazione solo su embrioni creati in laboratorio. La maggior parte degli embrioni utilizzati nel Regno Unito sono embrioni creati per trattamenti della fertilità, ma mai utilizzati. Questi embrioni soprannumerari, generati tramite IVF, se donati dai genitori putativi con consenso informato, possono essere utilizzati per scopi di ricerca.

In alternativa, gli embrioni possono essere creati, appositamente, in laboratorio a scopo di ricerca, al di fuori delle pratiche di PMA, ma per ottenere la disponibilità dei gameti è necessario sempre richiedere ed ottenere il consenso dei donatori. Dopo aver ottenuto il consenso, gli ovuli e lo sperma possono essere usati per creare nuovi embrioni ai soli fini di ricerca medica, prima di essere distrutti.

La legge fissa una serie di divieti e di paletti: nessuno può creare un embrione, crioconservarlo o utilizzarlo se non in possesso di una licenza e l'intera attività che comporti l'utilizzo di embrioni è sottoposta al vaglio dell'autorità.

La legge inglese consente anche la creazione di embrioni ibridi a fini di ricerca, previa autorizzazione, ma è categoricamente vietato

l'impianto in una donna di embrioni ibridi, di embrioni non umani o di gameti non umani. È anche proibito l'impianto di un embrione umano in un animale così come sono vietati la conservazione e l'uso di un embrione o di un ibrido dopo due settimane di permanenza in laboratorio⁷⁹. La creazione di embrioni ibridi è in parte motivata dalla carenza della donazione di ovuli umani e tuttavia, riconosciuta la delicatezza della questione, l'HFEA ha deciso di avviare una consultazione pubblica che consentisse di valutare le implicazioni etiche e sociali di una scelta di tal genere.

La consultazione pubblica, che si è svolta da aprile a luglio 2007, ha evidenziato l'impopolarità della scelta, con l'opinione pubblica contraria alla ricerca con embrioni ibridi, a meno essa non fosse adeguatamente regolamentata e potesse condurre ad apprezzabili progressi scientifici o medici. L'autorità ha pertanto approvato una normativa molto restrittiva in merito⁸⁰.

Le sperimentazioni nel settore, tuttavia, non accennano a fermarsi: è del gennaio 2017 la notizia della creazione dell'ibrido di un embrione

⁷⁹ Si cfr. M. PALMARO e M. CATTANEO, *Clonazione umana: le leggi nel mondo*, apparsi nella sezione "Bioetica e Diritto" del sito <<http://www.bioetica-vssp.it>> (ultimo accesso 08/02/2017).

⁸⁰ Cfr. *Review on Hybrids and chimeras*, HFEA Dicembre 2016. On line: <<http://www.hfea.gov.uk/519.html>> (ultimo accesso 08/02/2017).

costituito in parte di materiale organico umano, in parte di materiale organico proveniente da un maiale, per l'ottenimento di tessuti alternativi da destinare ai trapianti, a seguito dell'indisponibilità di organi umani. La notizia è stata immediatamente ripresa da tutti i quotidiani:

«Part human, part pig embryos have been successfully created by scientists for the first time. The embryos, that were grown inside a sow, contained a 'low' amount of human tissue. But it is hoped one day this technique will allow whole organs in the pig to be grown of human cells, to tackle the increasing shortage of organs for transplant»⁸¹.

⁸¹ «Sono stati creati per la prima volta con successo dagli scienziati degli embrioni in parte umana ed in parte di maiale. [...] si spera che un giorno questa tecnica permetterà l'ottenimento di interi organi nel maiale con cellule umane, per affrontare la crescente carenza di organi per i trapianti». [trad. mia], «A human-pig hybrid embryo has been created in a world first: Breakthrough could open up the possibility for “designer” animal organs to be used in people»: *Mail on line Science and Tech*, 26 gennaio 2017. On line: <<http://www.dailymail.co.uk/sciencetech/article-4161022/Human-animal-hybrid-embryo-created-time.html>> (ultimo accesso 06/02/2017).

CAPITOLO TERZO

Le politiche sulla ricerca dei nostri giorni e la modifica del genoma umano: Three Embryo Law, Embryo Editing

3.1. Le nuove frontiere della biomedicina

Nella primavera di due anni fa è iniziato un ampio dibattito internazionale su di una nuova tecnica di intervento sul genoma umano, comunemente nota come *genome editing*⁸².

Le origini di tale tecnica risalgono agli anni '60 del Novecento, quando la scoperta delle endonucleasi di restrizione ha rivoluzionato la biologia molecolare, inaugurando l'era del DNA ricombinante e dell'ingegneria genetica che, negli anni '80, ha ottenuto il suo primo straordinario successo con la creazione in laboratorio di un batterio capace di produrre insulina umana.

⁸² Per informazioni tecniche più dettagliate si rimanda a: *CRISP Handbook, Enabling Genome Editing and Transforming Life Science Research*, www.GenScript.Com.

Il *genome editing* si basa su di un principio apparentemente semplice: tramite enzimi di restrizione si frammenta il DNA dei virus invasori, disattivandoli.

Le potenzialità di tale tecnica hanno impresso notevole impulso al progresso delle biotecnologie, consentendo agli scienziati di intervenire sul corredo genetico umano già a livello embrionale mediante la terapia genica, grazie alla quale si individuano strumenti di intervento sempre più precisi e raffinati sul genoma⁸³ degli esseri viventi.

⁸³ Nella moderna accezione della genetica e della biologia molecolare il genoma è la totalità aploide del DNA, vale a dire il momento in cui nelle cellule di un organismo vivente è presente un unico set cromosomico, ovvero un solo cromosoma per ogni tipo.

Per tradurre in sequenze il genoma umano nel 1990 fu inaugurato un sofisticato progetto di ricerca, denominato “Progetto Genoma Umano” (*Human Genome Project*, HGP), il cui scopo principale era la lettura e la trascrizione nella esatta successione naturale delle molecole che costituiscono il genoma umano aploide; il progetto coinvolse centinaia di laboratori, dagli Stati Uniti, all’Europa, al Giappone. Le bozze delle sequenze e dell’analisi del genoma umano sono state pubblicate nel febbraio del 2001 e nell’aprile del 2003 nelle riviste *Nature* e *Science* (*Science*, Feb. 16, 2001 – *Nature*, Feb.15, 2001 special issue; *Science*, April 11, 2003 – *Nature* April 24, 2003 special issue) è stato inoltre reso possibile l’accesso al Human Genome Data Base (HGDB) che contiene il testo intero del genoma umano (K. A. Brandt, *The GDB Human Genome Data Base: a source of integrated genetic*

I metodi tradizionali di terapia genica miravano precedentemente ad iniettare un gene correttivo in una cellula che ne ospitava disfunzionale, allo scopo di farlo insediare correttamente senza interferire con il resto del genoma. Insieme al gene correttivo, però, era necessario tenere sotto controllo anche le sequenze che ne regolavano l'attivazione e quelle che ne regolavano l'espressione genica. Gli insormontabili problemi connessi ai metodi di trasferimento dei geni ed alla casualità della loro collocazione spiegano perché la terapia genica per trent'anni sia stata caratterizzata da pochi successi.

Un significativo passo in avanti fu quello compiuto nel settore degli studi sulla ricombinazione omologa, che valse il Nobel per la medicina nel 2007 a Mario Capecchi, Oliver Smithies e Martin Evans.

Per “ricombinazione omologa” si indica la reazione biologica naturale di una cellula per correggere un eventuale errore nella sequenza di lettere della catena del DNA. Gli scienziati erano riusciti a sfruttare questo meccanismo di autodifesa della cellula mediante la

mapping and disease data, in *Bulletin of the Medical Library Association* 1993, 81 (3), pp. 285–292; www.gdb.org).

Per ulteriori informazioni, si rimanda, tra gli altri, a A. SERRA, *La rivoluzione genomica. Conquiste, attese, rischi*, in *La Civiltà Cattolica* 152 (2001) II, pp. 439/453, pp. 447-451.

tecnica del *gene targeting*, che consentiva l'inserzione delle sequenze di DNA corretto in un segmento selezionato precedentemente e caratterizzato dalla presenza di geni disfunzionali⁸⁴. Tuttavia, nonostante i progressi, la tecnica aveva una percentuale di successo di 1/100.000 e l'utilizzo del *gene targeting* solo su animali transgenici rendeva gli scienziati ancora molto cauti sulle future applicazioni della tecnica in ambito umano.

La svolta della ricerca sul genoma si è verificata circa quattro anni fa, con l'invenzione di una tecnica denominata «CRISP-Cas9», che si è avvalsa dei contributi dell'ingegneria genomica e della biologia sintetica.

L'origine della scoperta fu assolutamente fortuita: un gruppo di studiosi impegnati nella ricostruzione delle origini della vita mediante l'esplorazione del genoma di batteri molto primitivi, si imbatté in un insolito schema, che fu da essi definito CRISP, acronimo che sta per *Clustered regularly interspaced short palindromic repeats*⁸⁵, composto da brevi sequenze di DNA «palindrome», leggibili da sinistra a destra e

⁸⁴ Si cfr. K.R. THOMAS. M.R. CAPECCHI, *Site-directed mutagenesis by gene targeting in mouse embryo-derived stem-cells*, Cell, 1987, 51; M.R. CAPECCHI, *Altering the genome by homologous recombination*, Science 1989.

⁸⁵ Letteralmente «grappoli regolarmente intervallati da brevi ripetizioni palindrome».

viceversa, intervallate da una sequenza di DNA non codificante, che si ipotizzò inizialmente avesse solo una mera funzione di spaziatura tra l'una e l'altra CRISP.

Lo studio attirò l'attenzione di altri ricercatori che, nel 2012, compresero che un sistema CRISP poteva essere facilmente ottenuto in laboratorio per riprodurre qualunque sequenza di DNA, aggiungendo l'endonucleasi di restrizione Cas9, utilizzato per operare correzioni chirurgiche sul genoma (si parla, non a caso, di *genome surgery*)⁸⁶.

Il dibattito pubblico venne ufficialmente innescato da un articolo apparso sulla rivista del *Massachusetts Institute of Technology* (MIT), nel quale Antonio Regalado, con un titolo ad effetto, riferiva la notizia secondo cui due team di scienziati negli Stati Uniti ed in Cina stavano già applicando la nuova tecnica agli embrioni umani⁸⁷, notizia successivamente rivelatasi attendibile⁸⁸.

⁸⁶ La tecnica può avere applicazioni vastissime, che abbracciano tutti gli ambiti della genetica tradizionale, migliorandone l'efficienza e l'economicità. Si veda a riguardo: S. YOUNG, *Genome Surgery*, MIT Technology Review, March-April 2014, On line: <<https://www.technologyreview.com/s/524451/genome-surgery/>> (ultimo accesso 26/1/2017).

⁸⁷ Su tutta la vicenda si cfr. D. CYRANOSKI, S. REARDON, *Embryo editing sparks epic debate*, Nature, 29 April 2015. On line:

È in questo panorama così gravido di fermenti che si colloca il comunicato stampa dell'*Authority* inglese per l'embriologia e la fecondazione artificiale (HFEA) con cui, nel febbraio 2016, il paese annunciava al mondo di aver concesso ad un gruppo di ricerca del Francis Crick Institute di Londra, diretto da Kathy Niakan, l'autorizzazione ad effettuare una sperimentazione sugli embrioni umani mediante la tecnica CRISP-Cas9.

In Italia il comunicato stampa fu commentato così:

«Il progetto, autorizzato da un centro studi pubblico, mira a individuare e neutralizzare i geni malati nel Dna, con l'obiettivo finale di ridurre i casi di aborto spontaneo. Più in generale punta a scoprire come le anomalie genetiche possono interferire nella formazione “normale” della vita. È la seconda volta “ufficiale” al mondo»⁸⁹.

<<https://www.scientificamerican.com/article/human-embryo-editing-sparks-epic-ethical-debate/>> (ultimo accesso 26/1/2017).

⁸⁸ Naturalmente le notizie degli esperimenti americani e cinesi hanno scatenato in Italia una ridda di reazioni indignate, eccezion fatta per G. CORBELLINI, *Bioetica senza allarmismi*, in *Il Sole24ore*, 3 maggio 2015, p. 31.

⁸⁹ V. PINI, *Via alla manipolazione di embrioni umani nel regno Unito*, in *Fertilità e infertilità*, 01/02/2016, on line: <<http://www.repubblica.it/salute/benessere-donna/fertilita-e->

3.2. Le contraddizioni dell'ultimo ventennio

Il Regno Unito dell'ultimo ventennio è un paese fortemente contraddittorio agli occhi di chi lo analizzi dall'esterno.

È il paese in cui, secondo una stima accreditata, quasi otto milioni di cittadini vivono in condizioni precarie e tale dato non può non sorprendere, considerando che si riferisce ad uno dei paesi più ricchi ed industrializzati del mondo.

Dal 1983, anno in cui la leader del partito conservatore Margaret Thatcher inaugura il suo secondo mandato, cambiando radicalmente la fisionomia del suo paese e, più in generale, l'intero corso politico dell'occidente con le sue riforme economiche all'insegna del liberismo e delle privatizzazioni, la Gran Bretagna conosce, per molti anni, una fase di rilancio economico-tecnologico, che ha però come scotto i forti tagli al welfare, ai danni delle fasce più fragili della popolazione.

Sotto il profilo economico internazionale, inoltre, l'accrescersi della serrata competizione dovuta all'ascesa produttiva di paesi come Cina, India, Russia e Brasile, muta gli equilibri commerciali, penalizzando le economie europee tradizionalmente ritenute egemoni.

[infertilita/2016/02/01/news/regno_unito_scientiati_authorized_a_manipolare_gli_embrioni_umani-132469764/](http://www.espressonline.it/tema/infertilita/2016/02/01/news/regno_unito_scientiati_authorized_a_manipolare_gli_embrioni_umani-132469764/)> (ultimo accesso 7/2/2017).

Gli interventi di regolazione politica e giuridica adottati in Gran Bretagna nel corso degli ultimi anni sono in parte la risposta ai cambiamenti epocali che hanno investito l'Europa, costringendola a ripensare il suo ruolo sullo scacchiere internazionale.

E così, quando nel 1997, con Tony Blair al timone del governo il potere torna di nuovo nelle mani dei laburisti, la Gran Bretagna, attraversa una crisi economica senza precedenti, ma nutre anche grandi aspettative per il futuro. La vittoria sembra inizialmente favorire maggiori spazi di cooperazione con l'Europa: Blair è favorevole ad una più stretta cooperazione con il continente e sembra propenso all'adozione della moneta unica. Tuttavia il suo ministro delle Finanze Gordon Brown è contrario all'idea e dal 2003 il sostegno inglese all'invasione statunitense dell'Iraq peggiora i rapporti tra il Regno Unito e l'UE.

Nel contempo, l'opinione pubblica diviene sempre più euroscettica, tanto da spingere Blair a promettere un referendum per l'approvazione della Costituzione europea, referendum poi cancellato. La Gran Bretagna in politica estera prosegue su di una costante linea di arretramento e di critica nei confronti dell'Unione Europea, soprattutto quando David Cameron sale al potere nel 2010, a capo dello schieramento conservatore. Parallelamente, aumenta l'impoverimento della classe operaia soprattutto nel nord

dell'Inghilterra, che vede progressivamente chiudere i propri cantieri navali per la competizione nel settore di nuovi paesi emergenti. L'emigrazione dagli altri stati dell'UE diventa sempre più massiva, soprattutto dopo l'ingresso nella Comunità Europea degli ex paesi del blocco sovietico. Come durante tutti i periodi di crisi, gli immigrati cominciano ad essere guardati con sospetto ed accusati di sottrarre posti di lavoro ai britannici e si critica con sempre maggiore veemenza l'attribuzione del reddito minimo di cittadinanza anche ai cittadini dell'EU che ne fanno richiesta.

La Gran Bretagna sembra essere distante anni luce dal benessere e da quella pacifica integrazione sociale che la avevano caratterizzata fino qualche decennio prima. In un panorama così composito, può apparire quasi sorprendente il rinnovato impulso del paese a livello biotecnologico. Quella dello scorso anno non è infatti la prima volta che il Regno Unito assurge alla ribalta mediatica per la sperimentazione sugli embrioni umani.

Dapprima era stato a causa del *three embryo law*⁹⁰, ovvero del voto parlamentare del febbraio 2015, favorevole alla creazione *in vitro* di

⁹⁰ Per una veduta d'insieme si rimanda a: *MPs vote in favour of "three-person embryo" law*, in *The Guardian*, 3 February 2015, online: <<https://www.theguardian.com/science/2015/feb/03/mps-vote-favour-three-person-embryo-law>> (ultimo accesso 22 ottobre 2016) e a: *Donazione di mitocondri:*

embrioni usando il materiale biologico di tre diversi genitori al fine di prevenire un gruppo di patologie ereditarie, trasmissibili per linea materna, causate da disfunzionalità dei mitocondri⁹¹, poi la succitata decisione adottata dall'HFEA, l'Authority nazionale per l'embrilogia e la fecondazione artificiale⁹², di autorizzare un gruppo di ricerca del Francis Crick Institute di Londra all'*embryo-editing*⁹³, vale a dire alla sperimentazione sugli embrioni umani, proprio mediante la tecnica CRISP-Cas9, di cui si è trattato nel paragrafo precedente ⁹⁴ (semplificando molto il concetto, la ricerca inglese consentirà di

il Regno Unito dice sì, in Oggi scienza, 25 febbraio 2015, online: <https://oggiscienza.it/2015/02/25/donazione-di-mitocondri-il-regno-unito-dice-si/> (ultimo accesso 23 ottobre 2016).

⁹¹ Tra di esse, la distrofia muscolare.

⁹² Come si è anticipato nel I capitolo del presente lavoro, lo *Human Fertilisation and Embryology Act* approvato dal Parlamento britannico nel 1990, poi emendato nel 2008, fissa le finalità della sperimentazione sugli embrioni umani ed istituisce un'Authority deputata ad esaminare i protocolli di ricerca, autorizzare la sperimentazione e monitorarne lo sviluppo.

⁹³ L'autorizzazione è stata variamente commentata: Laura Palazzani, ad esempio, lo ha etichettato come un «esperimento rischioso». Cfr. L. PALAZZANI, *Un esperimento rischioso*, in *L'Osservatore Romano*, 3 febbraio 2016, p.1.

⁹⁴ Si rimanda, a tal proposito, imprescindibilmente a: *Genome editing: an ethical review* in Nuffield Council of Bioethics, September 2016, on line <<http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/Genome-editing-an-ethical-review.pdf>> (ultimo accesso 25/10/2016).

intervenire sul genoma⁹⁵ degli esseri viventi, “tagliando e ricucendo” il DNA, eliminando alcune porzioni e sostituendole con nuove sequenze al fine di disattivare i geni *difettosi*⁹⁶).

Ciò ha fatto passare quasi in secondo piano la notizia di per sé sensazionale, del maggio del 2016, dello studio condotto da un gruppo di ricercatori dell’ università di Cambridge⁹⁷, che hanno sviluppato un embrione umano in laboratorio fino al tredicesimo giorno di vita. Sinora il record di sopravvivenza di colture di embrioni *in vitro* era stato di nove giorni e di norma l’impianto *in vivo*, nell’utero materno, non oltrepassa i 7 giorni dal momento della fecondazione.

⁹⁵ Si rinvia alla nota n. 44 per la definizione di «genoma».

⁹⁶ Per un’ampia trattazione del tema si rimanda a: D. NERI, *Embryo-editing: a proposito di una recente autorizzazione dell’HFEA*, in *BioLaw Journal-Rivista di BioDiritto*, n. 1/2016, on line <<http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=article&op=view&path%5B%5D=140>> (ultimo accesso 25/10/2016).

⁹⁷ Si rinvia, a tal proposito, agli articoli: *Scientists develop human embryos beyond implantation stage for first time* in University of Cambridge official website, online: <<http://www.cam.ac.uk/research/news/scientists-develop-human-embryos-beyond-implantation-stage-for-first-time>> e S. REARDON, *Human embryos grown in lab for longer than ever before*, in *Nature international weekly journal of science*, 4 May 2016. On line: <<http://www.nature.com/news/human-embryos-grown-in-lab-for-longer-than-ever-before-1.19847>> (ultimo accesso 25/10/2016).

La ricerca si è arrestata alla soglia del limite consentito dei 14 giorni, in conformità con la legge del Regno Unito e con le linee guida internazionali, ma ha posto in maniera più urgente che mai all'attenzione dell'opinione pubblica e della politica britannica, l'istanza, da parte del mondo scientifico, di una nuova normativa che prolunghi la sperimentazione sugli embrioni umani oltre il limite sinora consentito. Come è noto, il vincolo dei 14 giorni è scaturito dal Rapporto Warnock, ma quel momento storico appare distante ed incapace di rispondere alle odierne istanze poste dai progressi tecnologici in atto e dalle pressioni della comunità scientifica.

Il dibattito in Gran Bretagna si concentra sul se il limite temporale attualmente consentito per la sperimentazione sugli embrioni umani sia ancora un confine invalicabile, oppure se le regole pubbliche, volte a disciplinare la ricerca scientifica e biomedica, possano essere ridisegnate, in vista del miglioramento della qualità della vita.

Mi sembrano, a tal proposito, particolarmente illuminanti i due articoli comparsi nel maggio dello scorso anno sul *Nature, international weekly journal of science* e sul *Nature cell biology*⁹⁸. In entrambi si sottolinea come l'aspetto fondamentale della ricerca compiuta dagli scienziati

⁹⁸ La sua fondazione risale al 1869. Per ulteriori informazioni cfr. <[https://en.wikipedia.org/wiki/Nature_\(journal\)](https://en.wikipedia.org/wiki/Nature_(journal))>.

dell'università di Cambridge – e dai contemporanei, analoghi studi della Rockefeller University di New York - risieda nel monitoraggio, in tempo reale, dei mutamenti morfologici e molecolari delle cellule embrionali e delle loro interazioni fino al tredicesimo giorno di sviluppo.

«Remodelling of the human embryo at implantation is indispensable for successful pregnancy. Yet it has remained mysterious because of the experimental hurdles that beset the study of this developmental phase. Here, we establish an in vitro system to culture human embryos through implantation stages in the absence of maternal tissues and reveal the key events of early human morphogenesis. These include segregation of the pluripotent embryonic and extra-embryonic lineages, and morphogenetic rearrangements leading to generation of a bilaminar disc, formation of a pro-amniotic cavity within the embryonic lineage, appearance of the prospective yolk sac, and trophoblast differentiation. Using human embryos and human pluripotent stem cells, we show that the reorganization of the embryonic lineage is mediated by cellular polarization leading to cavity formation. Together, our results indicate that the critical remodelling events at this stage of human development are embryo-autonomous, highlighting the remarkable and unanticipated self-organizing properties of human embryos»⁹⁹.

⁹⁹ «Il rimodellamento dell'embrione umano al momento dell'impianto è indispensabile al successo della gravidanza. Tuttavia esso è rimasto misterioso a

Si evidenzia che tre sono gli aspetti preminenti emersi da entrambe le ricerche effettuate:

1) la capacità degli embrioni osservati di auto-organizzarsi in strutture simili a quelle visibili a seguito dell'impianto in utero, mostrando, pertanto, la medesima plasticità anche nei laboratori (tale peculiarità è sottolineata da entrambi i gruppi dei ricercatori, l'uno guidato dal professor Ali Brivanlou della Rockefeller University, l'altro dalla professoressa Magdalena Zernicka-Goetz di Cambridge);

causa degli ostacoli sperimentali che affliggono lo studio di questa fase di sviluppo. Qui, si stabilisce un sistema di coltura di embrioni umani *in vitro* al fine di rivelare, attraverso le fasi di impianto in assenza di tessuti materni, gli eventi-chiave del primo sviluppo morfogenetico umano. Tali sviluppi includono la separazione dei lignaggi embrionali ed extra-embriionali pluripotenti, le rimodulazioni morfogenetiche che portano alla generazione di un disco bilaminare, la formazione di una cavità pro-amniotica nel lignaggio embrionale dall'aspetto prospettico a sacco di vitellino e la differenziazione trofoblastica. Mediante l'utilizzo di embrioni umani e di cellule staminali umane pluripotenti, mostriamo che la riorganizzazione del lignaggio embrionale è mediata dalla polarizzazione cellulare che porta alla formazione di cavità. Nel complesso, i nostri risultati indicano che gli eventi di rimodellamento critici in questa fase dello sviluppo umano sono embrio-autonomi, mettendo in evidenza le notevoli ed impreviste proprietà di auto-organizzazione degli embrioni umani»: *Self-organization of the human embryo in the absence of maternal tissues*, in *Nature cell biology*, 4 maggio 2016 [trad.mia] on line <<http://www.nature.com/ncb/journal/v18/n6/full/ncb3347.html>> (ultimo accesso 28/10/2016).

2) le tecniche sperimentate nel corso della ricerca gettano ulteriore luce sulle patologie che provocano aborti spontanei, malformazioni e malattie genetiche;

3) le conoscenze acquisite tramite le presenti sperimentazioni potranno aiutare a determinare il ruolo di specifici geni nello sviluppo umano.

Nell'articolo del *Nature*, tuttavia, si insiste anche sulla necessità di modificare la legislazione del Regno Unito che fissa ai 14 giorni il limite per consentire la ricerca sugli embrioni umani. Si sottolinea, infatti, che se in passato era forse opportuno consentire la ricerca entro dei limiti rigorosi, ora invece la coltura di embrioni umani oltre i tempi previsti dalla legge sembra auspicabile e necessaria in virtù dei progressi scientifici e dei suoi potenziali benefici. È pertanto fondamentale – precisano gli autori dell'articolo – che le autorità preposte alla regolamentazione e che cittadini interessati riflettano sulla natura della restrizione e ne rivalutino i pro e contro. In linea di principio, infatti, le due linee di ricerca condotte parallelamente negli Stati Uniti ed in Inghilterra potrebbero portare gli scienziati a gettar luce su tutti gli aspetti del primo sviluppo umano con una precisione

senza precedenti¹⁰⁰. Gli attuali progressi sul piano della biologia dello sviluppo umano – si lamenta – confliggono tuttavia con il limite giuridico–normativo che nel Regno Unito ha per decenni regolamentato la ricerca relativa agli embrioni umani *in vitro* al periodo immediatamente prima che la *stria primitiva* compaia .

«The 14-day rule has been effective for permitting embryo research within strict constraints — partly because it has been technologically challenging for scientists to break it. Now that the culturing of human embryos beyond 14 days seems feasible, more clarity as to how the rule applies to different types of embryo research in different jurisdictions is crucial. Moreover, in light of the evolving science and its potential benefits, it is important that regulators and

¹⁰⁰ Cfr. l'articolo apparso su *Nature* del 16 maggio 2016, in cui il professor Brivanlou dichiara infastidito: «It's really embarrassing at the beginning of the twenty-first century that we know more about fish and mice and frogs than we know about ourselves [...] This is a bit difficult to explain to my students.». «È davvero imbarazzante che all'inizio del Ventunesimo secolo si conosca di più su pesci, topi e rane, di quanto non si conosca su noi stessi. [...]. Ciò è un po' difficile da spiegare ai miei studenti»: S. S. REARDON, *Human embryos grown in lab for longer than ever before*, in *Nature international weekly journal of science*, 4 maggio 2016 [trad.mia]. On line: <<http://www.nature.com/news/human-embryos-grown-in-lab-for-longer-than-ever-before-1.19847>> (ultimo accesso 25/10/2016).

concerned citizens reflect on the nature of the restriction and re-evaluate its pros and cons»¹⁰¹.

Nella corsa al *gene-editing* sugli embrioni, dopo il Regno Unito, anche la Svezia ha deciso di applicare la tecnica al Karolinska Institute di Stoccolma e sempre sul *gene-editing* degli embrioni umani stanno ancora lavorando gli scienziati cinesi per cercare di indurre mutazioni che rendano l'organismo resistente all'HIV.

In un panorama così complesso e foriero di ulteriori, imprevedibili sviluppi, condizionato – se non dominato – dalle logiche di mercato – emerge sempre più l'insofferenza della comunità scientifica britannica, che fa pressione per un allargamento delle maglie legislative che disciplinano la ricerca nel paese.

¹⁰¹ Aa.Vv, *Embryology policy: Revisit the 14-day rule*, in Nature international weekly journal of science, 4 maggio 2016, online: <<http://www.nature.com/news/embryology-policy-revisit-the-14-day-rule-1.19838>> (ultimo accesso 23/10/2016). «La regola di 14 giorni è stata efficace per permettere la ricerca sugli embrioni entro rigorosi limiti - in parte perché è stato tecnologicamente impegnativo per gli scienziati infrangerla. Ora che la coltura di embrioni umani al di là di 14 giorni sembra fattibile, è cruciale una maggiore chiarezza su come la regola valga per i diversi tipi di ricerca sugli embrioni nelle diverse giurisdizioni. Inoltre, alla luce della scienza in evoluzione e dei suoi potenziali benefici, è importante che le autorità (deputate) alla regolamentazione e cittadini interessati riflettano sulla natura della restrizione e rivalutino i suoi pro e contro». [trad. mia].

Il sopracitato articolo di *Nature* sembrerebbe non avere dubbi riguardo alla risposta, sostiene, infatti, che i vincoli fissati dalla legge attuale non siano immodificabili, ma che non rappresentino altro che un *time limit* che ha avuto il merito, in passato, di offrire un punto fermo, chiaro e giuridicamente inequivocabile alla ricerca, perché – come si è precedentemente ricordato – la *stria primitiva* può essere facilmente identificata dagli studiosi, ma che ora tale criterio non si presta più a rispondere alle esigenze di una società pluralista, in cui i progressi scientifici urgono al ripensamento di vecchie politiche sulla ricerca troppo a lungo consolidate.

Tuttavia, l'articolo si spinge (pericolosamente?) oltre, argomentando che non si possono considerare come verità morali incontrovertibili restrizioni (e si noti la scelta semantica del termine “restrizioni”, così greve di connotazioni negative) come quelle fissate dal comitato Warnock, legate ad un momento storico particolare, che hanno senso solo se ancorate ad esso. Si obietta infatti che se le leggi in materia scientifica sono da intendersi come strumenti flessibili, progettate per raggiungere un equilibrio tra il consentire la ricerca ed il mantenere la fiducia del pubblico, ne consegue dunque che, quando le circostanze e gli atteggiamenti si evolvono, i limiti possano essere legittimamente ricalibrati:

«Any decision to revise the 14-day rule must depend, however, on how well any proposed changes can uphold the rule's two chief goals: supporting research and accommodating diverse moral concerns. The rule became a standard part of embryo-research oversight through the convergence of deliberations of various national committees over decades. Hundreds of medical and scientific associations submitted recommendations, and dozens of public forums were held. Any formal changes to this rule should occur through similar processes of consensus-building involving experts, policymakers, patients and concerned citizens. Ideally, discussion should begin at an international level given the global nature of this research — although taking local cultural and religious differences into account properly would also require national-level debates. A complication is that in many countries, a revision to the 14-day rule would involve a legislative change. Yet the kind of international discourse that we envision could facilitate and inform local decisions to amend law or research policy»¹⁰².

¹⁰² *Ibidem*. «Qualunque decisione di revisionare la regola dei 14 giorni deve dipendere, tuttavia, dal come le modifiche proposte siano funzionali ai due scopi principali della stessa: supportare la ricerca e andare incontro alle diverse concezioni morali. La regola è divenuta un aspetto codificato della ricerca sugli embrioni attraverso la convergenza delle deliberazioni di svariate commissioni nazionali nel corso dei decenni. Centinaia di associazioni mediche e scientifiche hanno suggerito raccomandazioni e si sono tenuti dozzine di dibattiti pubblici. Qualunque cambio formale di tale regola dovrebbe richiedere simili processi di costruzione di consenso che coinvolgano esperti, politici, pazienti e cittadini preoccupati. Il dibattito dovrebbe cominciare, idealmente, a livello internazionale,

Idealmente, si suggerisce ancora, il dibattito andrebbe affrontato a livello internazionale, considerata la natura globale della ricerca, pur tenendo in debito conto le differenze culturali e religiose locali.

Un precedente è quello dell'*International summit on human gene editing*, del dicembre 2015, un vertice organizzato congiuntamente dalla *National Academy of Sciences* statunitense, dalla Royal Society inglese e dalla *Chinese Academy of Sciences* a Washington, in risposta ai recenti sviluppi di potenti tecnologie di *gene-editing*, come il CRISPR-Cas9.

Nel simposio si è discusso delle questioni scientifiche, etiche e di *governance* sollevate dalla ricerca¹, pervenendo a delle ipotesi conclusive giudicate soddisfacenti da tutte le parte coinvolte.

data la natura globale di tale ricerca, tuttavia, il tenere nella giusta considerazione le differenze religioso-culturali locali, richiederebbe anche dibattiti a livello nazionale. Una complicazione è che in molti paesi, una revisione della regola dei 14 giorni implicherebbe una modifica legislativa. Tuttavia il tipo di dibattito internazionale che auspichiamo, potrebbe facilitare e fornire supporto alle decisioni locali di emendare la legge o la politica nei confronti della ricerca» [trad. mia].

¹⁰² Per una disamina esaustiva dell'argomento cfr D. NERI, *Embryo-editing: a proposito di una recente autorizzazione dell'HFEA*, in *BioLaw Journal-Rivista di BioDiritto*, n. 1/2016, pp. 253-254. On line <<http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=article&op=view&path%5B%5D=140>> (ultimo accesso 25/10/2016).

3.3. Sperimentazione sugli embrioni: stampa, opinione pubblica, comitati bioetici, movimenti pro-life e Chiesa d'Inghilterra

Se al fine di gettare luce sul dibattito bioetico in Gran Bretagna negli ultimi mesi, oltre alle più prestigiose riviste scientifiche nazionali, prendiamo in esame anche gli articoli comparsi sulle principali testate nello stesso periodo, notiamo subito che le reazioni dei media rispetto all'ipotesi di prolungare i tempi della sperimentazione sugli embrioni sono sostanzialmente favorevoli.

Mi sembra emblematico, in tal senso, l'articolo del *The Guardian*, il più popolare quotidiano del Regno Unito, del 5 maggio dello scorso anno che, in un passaggio illuminante, dichiara che il limite per i ricercatori deve essere la scienza e non la legge¹⁰³. Ancora più risoluto

¹⁰³ *Ibidem*. «The 14-day rule is enshrined in law in at least a dozen countries, the UK included, and while extending the allowed period for embryo research would be welcomed by some scientists, the move would be resisted by many, including religious groups already opposed to embryo research [...]. In the UK and many other countries, scientists are allowed to study spare, donated IVF embryos, but they can only be grown in the lab for 14 days. After that, the embryos must be destroyed. [...]. Introduced in Britain 30 years ago, the 14-day rule aimed to give scientists room to study human embryos, while respecting wider views on embryo research. And while it has served scientists well, it has never held them back. Until now, the barrier has been science, not law». «La regola di 14 giorni è stata

è l'articolo, dal titolo significativo *It's time to extend the 14-day limit for embryo research*, firmato dal noto giornalista John Harris, apparso il 6 maggio 2016 sul *The Guardian*¹⁰⁴.

Di quanto, in concreto, gli scienziati auspicherebbero di protrarre i tempi della sperimentazione sugli embrioni lo apprendiamo, nell'articolo dell'*Independent*, dal Professor Robin Lovell-Badge, del Francis Crick Institute di Londra, esponente cioè di quello stesso centro di ricerca che ha ottenuto dall'HFEA l'autorizzazione all'*embryo editing*. Facendosi portavoce della comunità scientifica britannica, lo

tramutata in legge in almeno una dozzina di paesi, Regno Unito compreso, e mentre estendere il termine per la ricerca sugli embrioni sarebbe accolto favorevolmente da alcuni scienziati, una mossa del genere incontrerebbe resistenze da parte di molti, compresi i gruppi religiosi già contrari alla la ricerca sugli embrioni [...].

Nel Regno Unito e in molti altri paesi, gli scienziati possono studiare gli embrioni donati o avanzati all'impiego dell'IVF, ma essi possono essere coltivati solo in laboratorio per 14 giorni. Dopo di che, gli embrioni devono essere distrutti. [...]. Introdotta in Gran Bretagna 30 anni fa, la regola dei 14 giorni aveva lo scopo di dare agli scienziati spazio per studiare gli embrioni umani, nel rispetto di punti vista più ampi sulla ricerca sugli embrioni. Essa non ha mai frenato gli scienziati. Fino ad ora, la barriera è stata la scienza, non la legge» [trad. mia].

¹⁰⁴ J. HARRIS, *It's time to extend the 14-day limit for embryo research*, in *The Guardian*, 6 May 2016, on line <<https://www.theguardian.com/commentisfree/2016/may/06/extend-14-day-limit-embryo-research>> (ultimo accesso 23/11/2016).

studioso commenta: «*We don't need to take it beyond that, but just that few days (after 14) would be usefub*». Basterebbero solo pochi giorni oltre i 14 attualmente previsti, pertanto, per consentire alla ricerca di fare grandi passi avanti¹⁰⁵, a suo dire. Harris, nell'articolo precedentemente ricordato, ipotizzava una sperimentazione possibile fino al ventunesimo giorno di sviluppo. Le esigenze di quella che ormai sembra essere una ricerca sempre più insofferente alle limitazioni sono raccolte dal *The Sun*, che è il quotidiano più letto dai giovani nel Regno Unito. Anche il *The Sun*, nell'articolo anch'esso comparso il 4 maggio dello scorso anno, insiste sulla necessità di riformulare la normativa sulla ricerca degli embrioni, nonostante i comprensibili interrogativi etici ad essa connessi¹⁰⁶.

¹⁰⁵ I. JOHNSTON, *Scientists smash record for human embryos grown in the lab in revolutionary breakthrough*, in *Independent*, 4 May 2016, on line: <<http://www.independent.co.uk/news/science/human-embryos-grown-lab-test-tube-ivf-fertility-genetic-diseases-disability-medical-ethics-a7013656.html>> (ultimo accesso 29/10/2016).

¹⁰⁶ A. PETERS, *Scientists record 13-day-old human tes-tube sparks ethical debate over life created in the lab*, in *The Sun*, 4 May 2016, on line: <<https://www.thesun.co.uk/archives/news/1160247/scientists-record-13-day-old-human-test-tube-embryo-sparks-ethical-debate-over-life-created-in-the-lab/>> (ultimo accesso 29/10/2016).

Non diverso è l'atteggiamento del *Daily Mail*, dal momento che si allinea alle medesime posizioni possibiliste circa la riforma della normativa espresse dai giornali sinora menzionati, ma lo fa travisando radicalmente i criteri ispiratori del Comitato Warnock, scrive infatti: «Cosa c'è di così speciale in questi 14 giorni? È un limite legale proposto da alcuni gruppi religiosi che individuano in questo il momento in cui l'anima entra nel corpo»¹⁰⁷.

Una mistificazione degli eventi, non meritevole neppure di essere commentata. Tra i tantissimi, tuttavia, l'articolo da commentare è quello della BBC, la televisione di stato inglese, i cui pareri, sono sempre tendenzialmente moderati, riflettono gli orientamenti istituzionali. A proposito del *three embryo law*, sul quale si è lungamente discusso nel Regno Unito, la BBC dichiara. «*Three-person IVF is ethical to treat mitochondrial disease*»¹⁰⁸ e cioè che è addirittura moralmente corretto intervenire sugli embrioni per scongiurare malattie genetiche,

¹⁰⁷ C. FERNANDEZ, *Human embryos grown in a lab dish for 13 days: Experts smash previous six day record...but should they go any further?*, in *Daily Mail*, 4 May 2016, on line: <<http://www.dailymail.co.uk/health/article-3573645/Unlocking-secrets-miscarriage-Scientists-grow-embryos-lab-TWICE-long-thought-possible-study-pregnancies-fail.html>> (ultimo accesso 30/10/2016).

¹⁰⁸ In BBC news, 12 June 2012, on line <<http://www.bbc.com/news/health-18393682>> (ultimo accesso 23/11/2016).

oppure ereditarie. Un'opinione molto netta, non necessariamente condivisibile, ma che di fatto esprime un parere molto vicino agli umori del parlamento britannico.

Pareri affini sono anche quelli espressi dal già citato Comitato per la bioetica nel Regno Unito, il *Nuffield Council on Bioethics*, che ha la reputazione di essere un organismo di consultazione indipendente e moderato ¹⁰⁹.

Su posizioni radicalmente opposte si colloca invece il fronte *pro-life*, il movimento per la vita britannico, guidato da Josephine Quintavalle, che ha tentato inutilmente una raccolta di firme, onde sottoscrivere una petizione da sottoporre al parlamento inglese mirante al ripensamento dell'attuale politica sulla sperimentazione sugli embrioni.

Dichiara la Quintavalle durante un'intervista:

«I think at the beginning, when we first started, one wondered whether we'd ever get there – and certainly the United Kingdom was not one of the best supporters of this. It was quite difficult to get the United Kingdom to get its

¹⁰⁹ Si cfr. *Novel techniques for the prevention of mitochondrial DNA disorders: an ethical review*, in Nuffield Council on Bioethics, giugno 2012, On line: <<http://nuffieldbioethics.org/project/mitochondrial-dna-disorders/>> (ultimo accesso il 6/2/2017).

act together. We did get around 28,000 signatures from here, but I know, in a country like Italy, they collected 600,000, so it was quite difficult. I think this is an issue because the United Kingdom's not always very European-orientated and possibly didn't quite get the message about what this was all about. However, we all pulled together and the number of signatures that were collected is magnificent. We now have to translate that energy and that collaboration into more pro-life activities across the European Union as well»¹¹⁰.

¹¹⁰ «Credo che all'inizio, quando abbiamo iniziato, ci siamo chiesti se ce l'avremmo mai fatta – e certamente il Regno Unito non è stato uno dei migliori sostenitori da battaglia (la battaglia per la raccolta di firme contro la sperimentazione sugli embrioni). È stato molto difficile ottenere che tutto il Regno Unito vi partecipasse. Abbiamo raccolto circa 28.000 firme da qui, ma so che, in un paese come l'Italia, hanno raccolto 600.000, quindi è stato abbastanza difficile. Penso che questo è un problema perché il Regno Unito non è sempre molto orientato in senso europeo e forse non è riuscito a comprendere il messaggio che volevamo veicolare. Tuttavia, ce l'abbiamo messa tutta ed il numero di firme che sono state raccolte è magnifico. Ora dobbiamo tradurre quell'energia e quella collaborazione in una più attivo impegno per i movimenti pro-life in Europa» [trad.mia]: J. QUINTAVALLE, *Protecting the human embryo*, in *Cross and Rhythm*, 19/06/2014. On line: http://www.crossrhythms.co.uk/articles/life/Protecting_The_Human_Embryo/53892/p1/ (ultimo accesso 6/2/2017).

È interessante notare che la Quintavalle attribuisca il sostanziale fallimento della sua iniziativa non soltanto alla generale disinformazione in merito all'argomento da parte della popolazione, ma anche all'atteggiamento di diffidenza mostrato dagli inglesi nei confronti delle parallele iniziative dei movimenti *pro-life* nell'Unione Europea.

Sorprendente è invece l'apertura alla sperimentazione sugli embrioni mostrata dalla Chiesa d'Inghilterra che, a seguito delle decisioni di un apposito Concilio degli arcivescovi, si è schierata sostanzialmente a favore della prosecuzione della ricerca, se indirizzata ad un miglioramento terapeutico. Questo è il tono delle dichiarazioni rilasciate dal Reverendo dott. Lee Rayfield, vescovo di Swindon e membro dell'HFEA dal 2012 e dal Rev. Dott. Brendan McCarthy, consigliere nazionale per l'etica medica, sanitaria e per la politica sociale della Chiesa d'Inghilterra:

«The Archbishops' Council, through its division for mission and public affairs (MPA), has taken a keen interest in assisted reproductive technologies since their inception and sought to think through their implications for human identity and responsibility. In this task, the Church of England has sought to help wider society to reach wise judgments and hold tensions that can pull in different ethical directions. It has involved wrestling with dilemmas, quarrying

our theological resources and discerning when a risk is not worth taking – and when it must be»¹¹¹.

Dalla disamina dei precedenti articoli, che consideriamo indicativi del dibattito culturale degli ultimi mesi, emerge, in modo evidente, che la risposta all'interrogativo che ci siamo posti inizialmente – se cioè se il Regno Unito sia politicamente ed ideologicamente pronto a ridiscutere i tempi fissati in precedenza per la sperimentazione sugli embrioni – sia positiva.

Si comprende, tuttavia, come il problema dell'allungamento dei tempi di sperimentazione sull'embrione rimandi inevitabilmente all'antica e delicata questione del suo statuto, di quando cioè esso

¹¹¹ «Il Consiglio degli Arcivescovi, attraverso la sua divisione per la missione e gli affari pubblici (MPA), ha prestato un vivo interesse alle tecniche di riproduzione assistita fin dalla loro creazione e ha cercato di pensare alle loro implicazioni in termini di identità e di responsabilità umana. In questo compito, la Chiesa d'Inghilterra ha cercato di aiutare la società nel suo aspetto più ampio per raggiungere decisioni sagge ed evitare tensioni che possono risolversi in direzioni etiche diverse. Esso (il dibattito) ha implicato la lotta con dilemmi, il fare appello alle nostre risorse teologiche e il discernere quando vale la pena o meno assumere un rischio»: *The Church of England and the three parents controversy*, in *The Guardian*, 1 febbraio 2015
<<https://www.theguardian.com/commentisfree/2015/feb/01/church-of-englandthree-parent-family>> (ultimo accesso 6/2/2017).

possa considerarsi non più soltanto come un'entità vivente indistinta, ma come un vero e proprio individuo biologico, titolare pertanto di diritti e di tutele, ma dovremo parimenti arrenderci all'evidenza che l'identità dell'embrione ed il suo significato non trovino una risposta univoca e condivisa. Permane infatti incolmabile la distanza tra le posizioni del magistero cattolico, che considera l'embrione come essere umano dal momento del suo concepimento, la prospettiva *gradualistica*, che attribuisce un valore differente ai diversi stadi del processo embriogenetico, tributandogli moderate forme di tutela giuridica, ed infine le posizioni intransigenti di chi ritiene sia possibile parlare di individuo titolare di diritti soltanto al momento della nascita; prospettive etiche diverse, dunque, e talvolta antitetiche o inconciliabili, ma aventi tutte uguale diritto ad una piena cittadinanza nella conversazione morale.

Emilia D'Antuono descrive la bioetica come di «un luogo di confronto tra più visioni della vita, tra prospettive filosofiche, tra convinzioni ideologiche ed opzioni politiche, tra più linguaggi, linguaggi scientifici e linguaggi che veicolano i punti di vista dell'opinione pubblica e di quanti esprimono, nelle più varie modalità di comunicazione, riflessioni, dubbi, interrogazioni, proposte»¹¹².

¹¹² E. D'ANTUONO, *Bioetica*, Napoli 2003, p. 12.

Sorge tuttavia, legittimamente, il sospetto che la levata di scudi che l'ipotesi di protrarre i tempi della sperimentazione sugli embrioni ha suscitato al di fuori dei confini del Regno Unito abbia molto a che fare con una posizione di condanna di qualunque sperimentazione sugli embrioni umani, una critica per sua natura aprioristica ed indifferenziata, dunque, in cui, in fondo la metodologia ed i tempi risulterebbero secondari.

Forse il proibizionismo nei confronti della ricerca scientifica solleva più domande di quante ne riesca a soddisfare e le accuse di autarchia, del “giocare a fare Dio”, oppure del mirare alla creazione di individui perfetti¹¹³, che evoca lo spettro di una deriva di totalitaristica memoria, rischiano spesso tradursi in strumentali forme di chiusura nei confronti di un progresso della ricerca che risulta, di fatto inarrestabile, e che può essere, forse, solo ostacolato, o ritardato. Molto interessante è, a mio giudizio, l'opinione espressa da Chiara Lalli a proposito della sperimentazione effettuata in Inghilterra:

¹¹³L'espressione appare nell'articolo che ha generato un vivace dibattito: A. REGALADO, *Engineering the Perfect Baby*, in *MIT Technology Review*, March 2015, on line: <<https://www.technologyreview.com/s/535661/engineering-the-perfect-baby/>> (ultimo accesso 29/10/2016).

«La vita umana di per sé non è sacra e inviolabile. La vita umana come processo biologico non basta. La vita umana è anche un gamete o un rene cui nessuno vuole conferire diritti fondamentali. L'intenzionale ambiguità mira a far coincidere la vita umana con la vita personale (è l'infinita discussione su quando si diventa persone, cioè soggetti di diritti). Sostenere che la mera vita biologica sia sempre anche vita in senso personale presenta ostacoli insormontabili e ci condurrebbe a mettere in discussione anche il criterio di morte cerebrale. All'estremo opposto della discussione sugli embrioni c'è infatti la questione del se e quando smettiamo di essere persone. Una risposta razionale e ormai abbastanza accettata è: quando il nostro sistema nervoso centrale è irrimediabilmente distrutto (la morte cerebrale, appunto). In questo caso siamo vivi biologicamente ma non esistiamo più come persone. Scollegare un individuo dai macchinari che lo tengono in vita non è omicidio perché quanto consideriamo prezioso e condizione necessaria della vita personale è già morto. La posizione intransigente sulla ricerca dimentica anche i possibili esiti dei divieti e delle condanne. Soprattutto quando godiamo dei risultati – e lo stesso discorso si potrebbe fare sulla sperimentazione animale e sulla ricerca agroalimentare, e su tutta la ricerca che ci ha permesso di vivere meglio. Ma il benessere di cui godiamo a volte ci acceca e ci porta a condannare gli strumenti che ci hanno permesso di ottenere quanto diamo per scontato (vaccini, farmaci, tecniche riproduttive, macchinari vari).

In una visione *new age*, intrisa di pensiero magico, ci convinciamo che non serve sperimentare, ci fidiamo di espressioni che suonano bene come “staminali morali” e “metodi alternativi” senza considerare le implicazioni dei divieti e delle restrizioni, illudendoci che non ci siano conseguenze alle nostre

decisioni e alle nostre premesse. Essere del tutto coerenti è forse impossibile, ma provare almeno a vedere gli effetti immediati delle nostre affermazioni – e dei divieti che sosteniamo – è doveroso»¹¹⁴.

Nel vasto e variegato panorama che fa da sfondo alla discussione sulla sperimentazione sugli embrioni nel Regno Unito, esiste anche un altro interrogativo, che è forse lecito porsi: è giusto che i paesi con una legislazione meno permissiva, godano dei benefici delle ricerche effettuate in paesi in cui la sperimentazione è meno soggetta a divieti? È corretto, da parte dei paesi che sono stati critici verso certe pratiche, approfittare successivamente di ciò che hanno giudicato moralmente inaccettabile?

Un'interessante risposta è quella di Jeremy Rifkin, che dichiara:

«Il mio parere, e quello che io esprimo in *Il secolo biotech*, è che il serbatoio genetico deve rimanere aperto. È un patrimonio comune. Fa parte della comune eredità dell'evoluzione. Non dovrebbe essere ridotto a proprietà politica dei governi o proprietà intellettuale e commerciale delle società. Se riduciamo il serbatoio genetico a una proprietà privata che può essere sfruttata

¹¹⁴ C. LALLI, *La sperimentazione sugli embrioni richiede una riflessione razionale*, in L'Internazionale del 15 luglio 2016. On line: <<http://www.internazionale.it/opinione/chiaralalli/2016/07/15/sperimentazione-embrioni>> (ultimo accesso 29/10/2016).

commercialmente avremo guerre genetiche nei prossimi secoli, esattamente come le guerre che ci sono state per il petrolio e i metalli e minerali rari nell'età industriale»¹¹⁵.

È questo un tema già sollevato a proposito dell'autorizzazione dell'HFEA all'*embryo-editing* da parte di Demetrio Neri, che nel suo articolo si pronuncia così:

«È difficile, infatti, pensare che tecniche così sofisticate come quelle che permetterebbero di intervenire sull'embrione in modo terapeuticamente efficace e sicuro fin dalla prima volta in cui vengono applicate possano sorgere, quasi per miracolo, nelle mani dello sperimentatore: richiedono una sperimentazione precedente [...].

È un tema antico che si è riproposto, ad esempio, negli anni Cinquanta a proposito della utilizzazione dei risultati sulle ricerche sull'ipotermia compiute nei lager nazisti, e poi, più recentemente, a proposito della ricerca sulle staminali di origine embrionale, e che ha il suo centro la questione del “trarre beneficio da un atto malvagio compiuto da altri”¹¹⁶.

¹¹⁵ J.RIFKIN, *L'uomo architetto del futuro nel secolo biotech*, in *LaRepubblica.it*, on line <<http://www.repubblica.it/online/internet/mediamente/rifkin/rifkin.html>> (ultimo accesso 10/02/2017).

¹¹⁶ D. NERI, *Embryo editing: a proposito di una recente autorizzazione dell'HFEA*, in *BioLaw Journal-Rivista di BioDiritto*, n. 1/2016, p. 266. On line:

Un quesito etico di difficile soluzione che si iscrive in un dibattito di più ampia portata. Probabilmente una delle interpretazioni più idonee ad interpretare la complessità della questione ancora irrisolta dell'interrogativi etici suscitati dalla sperimentazione sugli embrioni è proprio quella offerta da Emilia D'Antuono, quando parla, in linea di principio, di *risignificazione* dell'embrione nel dibattito contemporaneo e del suo essere immerso in una storicità, che lo espone fatalmente a ripensamenti e ridefinizioni del suo ruolo¹¹⁷, rendendo il suo status di fatto un problema ancora aperto.

<<http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=article&op=view&path%5B%5D=140>> (ultimo accesso 29/10/2016).

¹¹⁷ Cfr E. D'ANTUONO, *Truth and meaning of the human embryo's life: from ancient Greece to the contemporary bioethical debate*, in *Bioethical issues by the Interuniversity Center for Bioethics Research C.I.R.B.*, Napoli 2013, pp. 49-68.

CAPITOLO QUARTO

Intersezioni etiche: storia culturale e storia delle istanze bioetiche di inizio vita

4.1. Bioetica anglosassone: una breve premessa

La nascita della bioetica si può collocare a ridosso degli anni Settanta del Novecento, in particolare negli Usa e in Gran Bretagna, anni durante i quali si assiste ad una crisi generale di etiche e concezioni normativamente fondate¹¹⁸.

È un'epoca di impetuoso sviluppo della medicina e delle biotecnologie in un quadro più generale di messa in discussione della tradizione filosofica direttamente connessa alla crisi generalizzata dei modelli di autorità.

La bioetica – termine nato negli anni Settanta ad opera dell'oncologo V. R. Potter che, a fronte del rapido sviluppo biomedico

¹¹⁸ Cfr. R. M. FOX, *Moral Reasoning: A Philosophical Approach To Applied Ethics*, Brooks & Cole, London 2005, p. 11 e P. SINGER, *Etica Pratica*, Napoli, Liguori 1989, cap. 1.

e biotecnologico, sostenne l'urgenza di un nuovo "sapere" in grado di garantire la sopravvivenza dell'umanità, l'esigenza di «una nuova disciplina che combinasse la conoscenza biologica (bio) con la conoscenza del sistema dei valori umani (etica)»¹¹⁹ - si configura, sin dalle sue origini, come una nuova etica, che mira a risolvere le problematiche emergenti dallo sviluppo della tecnologia e delle sue ricadute sulla vita e sulla salute.

Nella cultura anglo-americana questo nuovo sapere risulta ispirato al *principismo* di T. Beauchamp e J. Childress che, nella loro opera *Principles of Medical Ethics*¹²⁰, esplicitano la centralità dei principi di autonomia, di beneficienza (non maleficenza) e di giustizia. «Questi principi vennero successivamente messi in discussione negli stessi Stati Uniti, dando vita ad una serie di altri filoni di pensiero, come la *bioetica delle virtù o del caring*»¹²¹.

¹¹⁹ V. R. POTTER, *Bioethics, the science of survival*, Johns Hopkins University, Baltimora, 1970, 14,1, pp. 127-153.

¹²⁰ Cfr. T. BEAUCHAMP, J. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, Oxford 2012.

¹²¹ A. SAVIGNANO, *Bioetica della virtù. Soggetto e Comunità*, Guida, Napoli 1999. Si veda anche P. FUNGHI, *Curare e prendersi cura. Temi di bioetica e di biodiritto*, Franco Angeli, Milano 2009, p. 289.

Dagli anni Ottanta cresce la sensibilità dell'opinione pubblica americana ai temi bioetici, si moltiplicano i centri di Bioetica clinica, di *Medical Humanities* e viene istituita la *President's Commission*, divenuta poi la *President's Council on Bioethics*¹²², al fine di orientare l'amministrazione e il paese in relazione alle diverse istanze bioetiche.

Nel Regno Unito lo strutturarsi della riflessione bioetica si configura a partire dagli influssi provenienti dagli Stati Uniti per la comune matrice linguistico-filosofica ispirata al pensiero di Locke e Hume, anche se il germe di una riflessione "bioetica" *ante litteram* è rintracciabile già nella prima metà dell'Ottocento con il prendere corpo della teoria cellulare.

Sarà opportuno ricordare, a tal proposito, Thomas Percival, autore del primo trattato di etica medica nel 1803¹²³, il cui lavoro costituirà la piattaforma del primo codice deontologico medico americano del 1842.

¹²² Si rimanda al sito ufficiale <<http://www.bioethics.gov/>> (ultimo accesso 8/2/2017).

¹²³ T. PERCIVAL, *Etica medica*, Mimesis, Milano 2015.

4.2. Alle radici filosofiche della bioetica anglosassone: l'utilitarismo

«Se vogliamo andare oltre l'utilitarismo ed accettare regole ed ideali morali non utilitaristi, dobbiamo avere buone ragioni per farlo. Finché non avremo trovato queste ragioni, ne abbiamo alcune per restare utilitaristi».

Così scriveva, nel suo *Etica pratica*¹²⁴, il filosofo Peter Singer. Infatti, le radici della bioetica anglosassone vanno ricercate nell'utilitarismo Sette-Ottocentesco che si riallaccia alla riflessione di Jeremy Bentham, da un lato, e di John Stuart Mill dall'altro.

Nella filosofia di Bentham il nucleo centrale è costituito dall'idea che qualsiasi decisione morale è riconducibile ad un unico principio autoevidente, non bisognoso di giustificazioni, il “principio di utilità”, in forza del quale l'agire conforme a giustizia è quello che produce la più alta felicità per il maggior numero di persone¹²⁵.

Il concetto di utilità comune riguarda anche la nascita della società umana e delle leggi che la regolano e che perciò resta perciò prioritario rispetto all'attribuzione dei diritti individuali (l'individuo ha infatti diritti solo nella misura in cui essi concorrono all'utile sociale).

¹²⁴ P. SINGER. *Etica pratica*, Liguori, Napoli 1988, p. 5.

¹²⁵ Cfr. M. REICHLIN, *L'utilitarismo*, Milano 2013, pp. 12-17.

L'utilitarismo benthamiano produce una forma di edonismo all'interno del quale la felicità va intesa come stato di benessere e di piacere sensibile¹²⁶ e si configura, dunque, come una particolare teoria etica che fonde la prospettiva teleologica del *giusto* con la tesi edonista relativa alla natura del bene. L'agire morale si costruisce a partire dalla valutazione degli esiti e delle conseguenze rispetto a cui va concepito il livello di utilità misurabile, a parere di Bentham, secondo scale di valore numerico.

L'etica diviene così *un'algebra morale*, in grado di individuare, «tramite un calcolo matematico, quale sia l'azione più giusta da compiere in una determinata situazione»¹²⁷. Lo stesso procedimento dovrebbe guidare le scelte in ambito pubblico, attraverso un confronto tra paradigmi di utilità sociale risultante da un calcolo aritmetico delle utilità soggettive così da individuare l'agire giusto in grado di massimizzare la stessa utilità sociale. Accanto al principio di utilità si colloca il principio di imparzialità che sostiene la necessità di tenere in considerazione la prospettiva di ogni individualità: in tal senso il principio di utilità è accostabile a quello di beneficenza¹²⁸.

¹²⁶ Cfr. *ivi*, pp. 22-26.

¹²⁷ J. BENTHAM, *Introduzione ai principi della morale e della legislazione*, citato in E. LECALDANO, *Le scelte morali*, Laterza, Roma-Bari 2004, p. 90.

¹²⁸ Cfr. M. RICHELIN, *L'utilitarismo*, cit., pp. 33-38.

L'utilitarismo classico si diffuse significativamente come dottrina in grado di offrire riferimenti per l'agire anche in economia, diritto e politica, in forza della suo *monismo*, ovvero del suo essere incentrato su di un unico criterio – la promozione dell'utile – quale giustificazione dell'agire. Gli utilitaristi stessi, tuttavia, si mostrarono da subito in disaccordo riguardo al senso da assegnare alla nozione di utilità. A partire da Mill inizia un processo di rielaborazione del concetto di felicità, che muove dall'idea che essa non possa coincidere con un piacere puramente quantitativo, dato che alcuni piaceri sono più desiderabili di altri¹²⁹. Successivamente altri autori estesero la critica all'utilitarismo edonista affermando che accanto al piacere si collocassero molti altri valori ugualmente desiderabili¹³⁰.

Nel secolo scorso George Edward Moore, teorico di un *utilitarismo ideale*, attribuì valore anche ai comportamenti che portano ad un aumento del benessere della società, «comportamenti tuttavia, da non finalizzare direttamente al piacere, ma a scopi ideali quali la saggezza, la conoscenza, l'amicizia ed il godimento estetico, che sono dotati di un valore intrinseco»¹³¹. Con il concetto di preferenza, introdotto

¹²⁹ Cfr. J. S. MILL, *Utilitarismo*, Cappelli, Bologna 1981, p. 59.

¹³⁰ Cfr. M. RICHELIN, *L'utilitarismo*, cit., pp. 41-43.

¹³¹ G. E. MOORE, *Principia Ethica*, Cambridge University Press, Cambridge 1903; tr. it. di G. Vattimo, *Principia Ethica*, Bompiani, Milano 1964, p. 49.

all'economista R. F. Harrod, si compie un ulteriore salto paradigmatico, in virtù del quale l'utilità prodotta dall'agire individuale non costituisce un bene in se stesso, ma piuttosto la sommatoria di soddisfazioni soggettive. Nell'orizzonte dell'utilitarismo delle preferenze appare più complicato descrivere lo stato di cose che può produrre maggiore benessere proprio perché, a differenza di quanto sostenuto da Mill, le preferenze sono per la loro natura soggettiva, difficilmente misurabili e soltanto attraverso una sorta di artificio si possono *ridurre* tutti i desideri, le aspirazioni e gli interessi, sullo stesso piano distinguendoli per intensità.

L'agire morale risulta così contrassegnato dall'incertezza, dall'impossibilità di valutare a priori la bontà o meno di un'azione, oltre che dalla soggettività che entra in gioco nel momento in cui ci apprestiamo a valutare una situazione. Risulta arduo infatti scegliere quale delle diverse valutazioni prendere in considerazione: «gli individui talvolta assegnano valori differenti a proposizioni differenti che esprimono un evento»¹³². Altra questione dibattuta attiene la

¹³² F. SCHICK, *Quali descrizioni?*, in A. SEN, B. WILLIAMS (a cura di), *Utilitarianism and Beyond*, Cambridge University Press, Cambridge 1982; tr. it *Utilitarismo e oltre*, Net, Milano 2002, pp. 314-315.

necessità o meno di includere qualsiasi tipo di preferenze nella strutturazione dell'utilità sociale.

La tesi prevalente in ambito utilitaristico è che non debbano essere considerate le preferenze fondate su false credenze in quanto non rappresentative delle reali preferenze individuali. Richard Hare sostiene che

«nel formulare un giudizio rispetto ad un'azione, ci si dovrà interrogare non sul che cosa io o l'altro vogliamo realmente in questo momento, ma sul che cosa dovremmo volere in quanto esseri razionali. Questo implica almeno di giudicare con un'idea chiara e distinta di quanto sto dicendo e di quelle che sarebbero le reali conseguenze della prescrizione che sto emettendo per me stesso e per gli altri. Implica anche che, quando considero i desideri degli altri, considero quali desideri sarebbero se quegli altri fossero perfettamente prudenti – cioè desiderassero ciò che desidererebbero se fossero completamente informati e consapevoli»¹³³.

A tal proposito Hare intende liberare i giudizi morali dal soggettivismo trasformandoli in prescrizioni universali. L'universalizzazione di un giudizio implica la possibilità di manifestarsi

¹³³ R. M. HARE, *Teoria etica e utilitarismo*, in A. SEN, B. WILLIAMS (a cura di), *Utilitarismo e oltre*, cit., p. 37.

in forma di massima universalizzante svincolata dai vantaggi o dagli svantaggi che potrebbero derivarne a chi sta giudicando. Sulla stessa scia il Nobel per l'economia John Harsanyi sostiene la necessità di distinguere tra le preferenze manifeste e le reali preferenze di un individuo, "correggendo" le prime, così da eliminare nel computo dell'utilità le scelte fondate su preferenze non razionali.

Tale discorso si estende anche all'ambito pubblico, nel quale andrebbero considerate non tanto le preferenze particolari degli individui, quanto quelle morali, le valutazioni imparziali e impersonali, così da ottimizzare il livello di utilità media nella società, secondo il principio bayesiano di massimizzazione dell'utilità attesa¹³⁴. Questa impostazione conduce ad un'ipotesi all'interno della quale un'autorità sovraindividuale potrebbe di fatto esercitare una sorta di facoltà manipolatoria degli interessi manifestati degli individui, finalizzata a veicolare le scelte verso interessi più generali. In questa prospettiva la soddisfazione dell'interesse soggettivo potrebbe confliggere con l'interesse generale, producendo insoddisfazione nell'individuo e ponendosi in contrasto, dal punto di vista teorico, con le finalità tradizionali dell'utilitarismo filosofico¹³⁵. Resta aperta la questione di

¹³⁴ J. C. HARSANYI, *L'utilitarismo*, Il Saggiatore, Milano 1995, pp. 109-119.

¹³⁵ Cfr. A. SEN, B. WILLIAMS (a cura di), *Utilitarismo e oltre*, cit., pp. 16-17.

come affrontare quelle preferenze che la morale comune considera non accettabili, per esempio tutte quelle preferenze connesse a comportamenti sociopatici; Hare¹³⁶, a tal proposito, sostiene che anche i *desideri negativi* hanno un margine di *valore*.

Al contrario, per Harsanyi le preferenze antisociali vanno escluse atteso che accoglierle comporterebbe il concreto rischio di dar vita a comportamenti contrari all'etica. Questo perché in primo luogo, essendo la dottrina utilitarista fondata sulla non maleficenza verso gli altri, qualsiasi comportamento che assecondasse intenzioni malevoli verso il prossimo contraddirebbe lo spirito stesso dell'utilitarismo; in secondo luogo, Harsanyi tenendo ferma la distinzione fra preferenze individuali e preferenze esterne, quelle cioè attribuibili agli altri, sostiene che «dovremmo costruire la nostra funzione di utilità sociale a partire da funzioni di utilità individuale definite solo in termini delle preferenze personali. [...] La moralità utilitarista ci chiede di rispettare le preferenze di ciascuno relativamente a se stesso e non di rispettare

¹³⁶ R. M. HARE, *Teoria etica e utilitarismo*, in A. SEN, B. WILLIAMS (a cura di), *Utilitarismo e oltre*, cit., p. 40.

quelle relative ad altri», come possono essere appunto quelle di un soggetto antisociale¹³⁷.

Nella prospettiva utilitarista contemporanea si delineano due posizioni ben definite, che rinviano rispettivamente *all'utilitarismo dell'atto* riconducibile nella sua matrice originaria a Bentham, secondo il quale il principio di utilità si applica ai singoli atti, e *all'utilitarismo della regola* più vicino alla riflessione di Mill che rimanda direttamente alle categorie di azione, in base al quale non gli atti ma le regole generano il massimo benessere garantendo, in un lasso temporale più lungo, un residuo maggiore di utilità sociale¹³⁸.

Entrambi gli approcci, a parere di Hare, sono validi e in un certo senso integrabili dal momento che la riflessione morale si dipana lungo un duplice piano, quello cioè dei principi generali che la socializzazione veicola attraverso lo strumento dell'educazione e quello del contesto all'interno del quale si realizza un'analisi critica completa e pienamente informata, in base alla quale valutare se e come seguire la regola, sapendo tuttavia che non possiamo mai prevedere

¹³⁷ J. C. HARSANYI, *L'utilitarismo*, cit., pp. 63-64. «La preferenza della vittima, essendo una preferenza personale, deve avere la meglio su quella dei sadici che, essendo esterna, non deve essere presa in considerazione».

¹³⁸ Cfr. *ivi*, p. 76 e sgg.

con certezza tutte le conseguenze delle nostre azioni¹³⁹. Resta aperta la questione relativa alla critica all'utilitarismo dell'atto in quanto esso imporrebbe un agire contrario, in alcuni casi, ai sentimenti morali più profondi.

Nell'orizzonte utilitarista, al contrario, le azioni e gli stati di cose sono privi di valore o disvalore intrinseco in quanto tale valutazione può avvenire soltanto a partire da una considerazione situazionale di tipo *soggettivo*, che naturalmente non risulta riconducibile ad un criterio *oggettivo*. Di conseguenza «l'utilitarismo mantiene una posizione neutrale tra le concezioni della vita buona, chiedendo soltanto agli individui di riconoscere le eguali pretese di tutti gli altri a condurre una vita felice, come essi la definiscono»¹⁴⁰. Pur risultando al passo col pluralismo etico contemporaneo, un tale approccio lascia inevasa la questione di una definizione specifica di vita buona.

¹³⁹ Cfr. R.M. HARE, *Moral Thinking. Its Levels, Method and Point*, Oxford University Press, New York 1981; tr. it. di S. SABATINI, *Il pensiero morale. Livelli, metodi, scopi*, Il Mulino, Bologna 1989.

¹⁴⁰ A. GUTMANN, *A cosa serve andare a scuola?*, in A. SEN, B. WILLIAMS (a cura di), *Utilitarismo e oltre*, cit., p. 327.

Come è stato sostenuto da alcuni autori, ad esempio, I. Berlin¹⁴¹, in alcune circostanze gli individui non desiderano qualcosa che, ragionevolmente, si intuisce non rappresenti per loro un bene, a causa di evidenti pressioni esterne. Va altresì sottolineato che, secondo diversi critici dell'utilitarismo, esso non sarebbe in grado di assicurare la giustizia individuale dal momento che, nel ricercare l'utilità collettiva, omette di chiedersi in che modo oneri e benefici sono poi ripartiti. Considerando due assetti sociali, di cui il primo con un alto grado di benessere, all'interno del quale però alcuni soggetti vivono una condizione di disagio, e il secondo nel quale, pur essendo minore il grado di benessere, gli individui vivono una condizione migliore rispetto al primo, l'utilitarismo classico privilegerà la prima opzione.

In un conteso sanitario, per fare un esempio, si può realizzare la circostanza in cui la scoperta che l'utilità sociale potrebbe essere massimizzata escludendo alcune persone dalla possibilità di fruire dei servizi sanitari, privilegiandone altre, darebbe luogo ad una sperequazione nella distribuzione dei servizi in ambito sanitario. Beauchamp e Childress propongono l'esempio di due ricercatori che, cercando di determinare il metodo più efficace in termini di rapporto

¹⁴¹ Cfr. I. BERLIN, *Four Essays on Liberty*, Oxford University Press, Oxford 1969; tr. it. di M. Santambrogio, *Quattro saggi sulla libertà*, Feltrinelli, Milano 1989.

costi-benefici per controllare l'ipertensione nella popolazione americana, conclusero che il metodo più adatto fosse quello di concentrare l'osservazione su pazienti ipertesi già sotto controllo medico, invece di sottoporre a controlli soggetti privi di copertura sanitaria. Di conseguenza in un orizzonte utilitarista la sanità pubblica avrebbe dovuto escludere dal programma la parte più povera della popolazione¹⁴².

Da ciò emerge che il diritto all'assistenza sanitaria è precario dal punto di vista fondativo, se si prova a massimizzare l'utilità complessiva. In altre parole, il focus problematico sta nel fatto che nell'utilitarismo la nozione di diritti individuali è isolata, o ricopre un ruolo secondario, accettando che gli interessi della maggioranza abbiano la meglio sui diritti della minoranza. In tal modo, un diritto morale (diverso dal diritto giuridico) andrebbe rispettato solo se aumenta l'utile sociale. I diritti «naturali» o «umani» appaiono una pura invenzione, Bentham li definisce «nonsensi sui trampoli»¹⁴³: «Natural

¹⁴² Cfr. T. L. BEAUCHAMP, J. F. CHILDLESS, *Principi di etica biomedica*, cit., p. 65.

¹⁴³ Cfr. J. BENTHAM, *Panopticon ovvero la casa d'ospesione*, Marsilio, Firenze 1997.

rights is simple nonsense: natural and imprescriptible rights, rhetorical nonsense – nonsense upon stilts»¹⁴⁴.

A partire da queste tendenze dell'utilitarismo, «è frequente l'obiezione che la massimizzazione delle preferenze, potendo implicare la frustrazione degli interessi anche fondamentali di un numero minoritario di persone, generi obbligazioni morali incompatibili con l'idea di equità»¹⁴⁵. Taluni utilitaristi della regola pensano di aggirare tale accusa attribuendo più forza alle richieste della giustizia; pur confermando il rifiuto di un elenco di diritti fondamentali, questa visione dell'utilitarismo ritiene che, alla lunga, risulterà più vantaggioso vivere in una società che tuteli i diritti umani. L'utilitarismo dell'atto e l'utilitarismo della regola divergono sia in termini generali che specificamente morali¹⁴⁶. Harsanyi sostiene questa tesi affermando che «l'utilitarismo delle regole si pone a metà strada tra l'utilitarismo degli atti e le teorie così dette deontologiche. [...] Anzi, l'utilitarismo delle regole è l'unica teoria morale che riesca a dare

¹⁴⁴ A tal proposito si rimanda al VI capitolo di J. WALDRON, *Nonsense upon Stilts: Bentham, Burke and Marx on the Rights of Man*, Methuen, London - New York 1988.

¹⁴⁵ R. MORDACCI, *Una introduzione alle teorie morali. Confronto con la bioetica*, Feltrinelli, Milano 2003, p. 123.

¹⁴⁶ Cfr. M. REICHLIN, *L'utilitarismo*, cit., pp. 110-113.

una giustificazione razionale delle componenti deontologiche della moralità»¹⁴⁷. Difendere le norme morali è funzionale ad altri scopi: i doveri morali costituiscono doveri *prima facie* e non ci sono regole che non contemplino eccezioni.

Resta da stabilire se l'utilitarismo non sia una teoria morale troppo esigente, che compromette gli interessi individuali per l'utile sociale. Si richiederebbe un grado di altruismo elevato, all'interno di una prospettiva etica che concilia la distinzione fra doveri morali e atti ultraerogatori, indicando come obbligatorio un gesto generoso. Bentham cercò di aggirare tale critica, sostenendo che non c'è utile individuale senza utile e vantaggio generale della società. Bentham crede in un altruismo sociale fondato su interessi proficui¹⁴⁸. Mill, inoltre, sostiene che l'egoismo si trasformi in benevolenza sociale¹⁴⁹. Il calcolo utilitarista classico sosterrà che un soggetto debba rinunciare a certi interessi in quanto tale gesto contribuirà a realizzare interessi sociali maggiori e connessi a maggiori benefici.

¹⁴⁷ J. C. HARSANYI, *L'utilitarismo*, cit., p. 101.

¹⁴⁸ Voce "Bentham", in *Enciclopedia Garzanti di Filosofia*, Garzanti, Milano 1981 (2010), pp. 84-85.

¹⁴⁹ Cfr. J.S. MILL, *La libertà. L'utilitarismo. L'asservimento delle donne*, BUR, Milano 1999, pp. 54-55.

Un'ultima critica riguarda l'indeterminatezza morale utilitarista. Da questa percezione consegue che «due utilitaristi ugualmente sensibili, bene informati, intelligenti possono trovarsi in disaccordo in molti casi particolari sulla scelta che dà la massima utilità media e dunque su ciò che è giusto e ciò che è ingiusto, su ciò che è permesso e ciò che è vietato»¹⁵⁰. A tale critica si risponde solitamente ricordando che non esistono teorie morali in grado di coprire tutte le situazioni e le sfumature casistiche della vita morale in quanto tale.

4.3. Utilitarismo e istanze bioetiche di inizio vita

La teoria morale dell'utilitarismo è la più importante della bioetica inglese e non solo¹⁵¹, basti considerare – ad esempio - che, anche in

¹⁵⁰ J. C. HARSANYI, *L'utilitarismo*, cit., p. 126.

¹⁵¹ Cfr. in merito almeno R.M. HARE, *Essay on Bioethics*, Clarendon, Oxford 1993; P. SINGER, *Etica pratica*, cit., *Ripensare la vita*, Il Saggiatore, Milano 1996; J. HARRIS, *Wonderwoman e Superman. Manipolazione genetica e futuro dell'uomo*, Baldini e Castoldi, Milano 1997; E. LECALDANO, *Bioetica. Le scelte morali*, Laterza, Roma-Bari 1999; M. MORI, *La fecondazione artificiale. Una nuova forma di riproduzione umana*, Laterza, Roma-Bari 1995; A. MACLEAN, *The elimination of Morality. Reflections on Utilitarianism and Bioethics*, Macmillan Press, London 1997, in questo ultimo testo la bioetica stessa è identificata *tout court* con l'utilitarismo.

Italia, autorevoli studiosi come Mori o Lecaldano sono molto vicini a questa corrente di pensiero.

L'utilitarismo, già dagli esordi, con Bentham e Mill, appare come una teoria morale che ha grandi spinte innovatrici e trasformative. Tale atteggiamento, in bioetica, si traduce in una critica molto serrata nei confronti della morale tradizionale di stampo religioso, ovvero quella morale che fa derivare i suoi principi a partire da un'etica della "sacralità della vita", alla quale, la maggior parte degli autori di stampo utilitaristico, oppone l'etica della "qualità della vita"¹⁵². In riferimento alle questioni bioetiche di inizio vita, come per esempio quelle relative allo statuto ontologico dell'embrione, gli utilitaristi ritengono che esso non abbia alcun diritto e, pertanto, tendono a ritenere come lecite pratiche come l'aborto, la diagnosi pre-impianto, la sperimentazione embrionale, ecc..

Secondo tale visione, infatti, il cosiddetto "diritto alla vita" è attribuibile soltanto alle "persone", e queste vengono considerati tali a partire dalla possibilità di compiere delle esperienze, dalla razionalità e dall'autocoscienza; ovvero delle facoltà che consentono alla "persona"

¹⁵² Cfr. P. SINGER, *Etica pratica*, cit.; ID., *Ripensare la vita*, Il Saggiatore, Milano 2000; P. SINGER, *La vita come si dovrebbe*, Il Saggiatore, Milano 2001; H. KUHSE, *The Sanctity-of-life Doctrine in Medicine. A Critique*, Clarendon, Oxford 1987.

di avere degli interessi, dei gusti, dei desideri; in tale visione gli enti che non dispongono di suddette caratteristiche non possono essere considerati come depositari di diritti. Nel caso specifico della possibilità d'intervento sull'embrione umano vi sono, nel dibattito bioetico, pareri molto contrastanti, che muovono proprio a partire dalle due etiche opposte, ovvero quelle della qualità e della sacralità della vita.

Da un lato, vi è chi sostiene che l'embrione umano è da ritenersi intangibile, in modo assoluto, e pertanto anche la pratica dell'aborto, della fecondazione medicalmente assistita, a solo titolo di esempio, sono da ritenersi vietate ed illecite.

Il principale sostenitore del riconoscimento della vita come un bene non disponibile e, pertanto, intangibile, è il Magistero della Chiesa Cattolica, che infatti, riconosce “sacra” la vita a partire dal suo concepimento.

L'argomentazione che sostiene tale tesi è quella della “persona potenziale”, ovvero quella continuità che si pone tra la fecondazione e lo sviluppo progressivo della persona umana; che fa dell'embrione un vivente che possiede la potenzialità concreta e reale per trasformarsi in un essere umano adulto.

I sostenitori di una visione utilitaristica dell'embrione respingono invece l'argomentazione riferita alla potenzialità, in quanto non la

ritengono sufficientemente completa per poter dimostrare che l'embrione, in quanto persona in potenza, sia meritevole della stessa tutela giuridica che si deve riservare alle persone adulte.

In aperto contrasto con la prospettiva religiosa, gli utilitaristi ritengono che vi siano alcune caratteristiche determinanti affinché si possano considerare degli individui da un punto di vista morale, e quindi definirle "persone". Tali tratti per essi sono la razionalità, l'autocoscienza, il provare piacere e dolore, la possibilità di esprimere preferenze. L'embrione, fino ad un certo stadio di sviluppo, non dispone di queste caratteristiche e, di conseguenza, se il feto (ma anche il neonato), non possiede autocoscienza, se ne inferisce che l'aborto è moralmente accettabile.

A tal proposito, la tesi utilitarista aggiunge un ulteriore passaggio rispetto alla sola liceità di quest'atto: nel caso di feti che hanno gravi malformazioni, che renderebbero la qualità della loro vita molto compromessa, e la cui nascita aumenterebbe sofferenza e dolore nella vita dei genitori, anche in questi casi, il principio utilitarista ritiene accettabile l'interruzione della gravidanza .

Gli interventi che sono da considerare leciti sull'embrione devono essere valutati tenendo come riferimento le conseguenze che da essi derivano, sia nell'immediato presente che nel futuro.

In questa prospettiva si potrebbero ritenere illeciti interventi come la terapia genica migliorativa, ritenuti atti di eccessivo paternalismo nei confronti delle future generazioni, mentre, potrebbe, secondo questa logica, essere considerata lecita la ricerca su cellule staminali embrionali¹⁵³ che (possono) prevedere anche la creazione ad hoc di embrioni a scopo di ricerca, in quanto, secondo gli utilitaristi, la sperimentazione su embrioni che non provano dolore, piacere, può essere preferita per l'ottenimento di un bene collettivo e sociale.

Per gli utilitaristi ciò che è importante non è tanto l'intenzione con la quale vengono creati gli embrioni, ovvero se essi sono in sovrannumero rispetto a quelli che devono essere impiantati nell'utero materni, oppure se sono stati creati ad hoc per la sperimentazione, bensì il fine, ovvero il benessere collettivo.

Sono tanti gli autori che vanno anche oltre tale concezione, sostenendo che, a volte, la terapia genica, è da considerarsi non solo lecita, quanto doverosa, riconoscendo l'esistenza di un principio e dovere morale che tende a garantire, dove è possibile, una migliore qualità della vita, quando è appunto possibile scientificamente intervenire per modificare o correggere malformazioni invalidanti.

¹⁵³ E. LECALDANO, Voce *Cellule staminali*, in ID., *Dizionario di bioetica*, Laterza, Roma-Bari 2007, pp. 42-43.

Da tale visione derivano anche le posizioni che legittimano l'uso di pratiche relative al controllo dei processi procreativi, proprio per poter prevenire quella casualità naturale che, talvolta, può risultare dannosa; gli utilitaristi, infatti considerano la fecondazione assistita, le tecniche di diagnosi prenatale e preimpianto, non solo lecite quanto preferibili.

Nel caso specifico della fecondazione assistita la tesi utilitarista si può riassumere attraverso le seguenti parole di Mordacci: «le recenti tecniche di procreazione assistita consentono di soddisfare le preferenze di quegli individui che, per diverse ragioni (sterilità individuale o di coppia, scelte di vita, orientamenti sessuali) , non possono o non vogliono procreare per via naturale»¹⁵⁴.

Tale ottica critica tutte quelle posizioni che spingono in direzione della tutela della “naturalità” della procreazione; infatti, secondo quest'impostazione, ciò che deve essere tutelato da un punto di vista morale e giuridico sono le volontà e le preferenze espresse dagli individui, in vista di una migliore qualità della vita e non in nome di un presunto ordine naturale al quale conformarsi.

Mill, a tal proposito, sostiene che non si può assumere la natura come criterio morale, in quanto, se si assume tale “argomento naturalistico”, che ritiene buono solo ciò che è naturale, possedendo

¹⁵⁴ R. MORDACCI, *Una introduzione alla filosofia morale*, cit., p. 114.

una visione parziale della realtà, in quanto non è nemmeno possibile stabilire in modo oggettivo, spesso, ciò che si può definire naturale e ciò che non lo è, dato che non esiste una sola idea di “natura”.

Sul tema della procreazione medicalmente assistita, la principale obiezione che viene mossa alle tesi utilitaristiche si riferisce alla difficoltà nello stabilire un limite alla libertà procreativa, se questa viene vista come mezzo per raggiungere il benessere collettivo¹⁵⁵.

Le tesi utilitariste hanno ricevuto, da subito, delle forti critiche, in quanto tante delle tesi che sostengono giungono ad essere molto lontane dalla moralità comunemente intesa.

La teoria morale dell'utilitarismo è strettamente legata ad una visione anticonformista e tale atteggiamento, adottato in riferimento alle questioni bioetiche, non può che suscitare forti critiche, che nascono soprattutto in rapporto al senso comune e alla morale in senso tradizionale. Ad esempio, un utilitarista può arrivare a sostenere che sia lecito, anzi doveroso, uccidere un uomo se con la sua morte sarà possibile salvare un popolo intero, ma tale visione è decisamente lontana dalla morale comunemente intesa, che condanna, sempre e comunque, l'assassinio.

Per gli utilitaristi è razionale tutto ciò che è utile.

¹⁵⁵ E. LECALDANO, *Bioetica. Le scelte morali*, cit., pp. 133-199.

Le principali critiche che vengono mosse all'utilitarismo applicato alle questioni bioetiche si ritengono estremamente astratto il principio dell'utile, che tende a realizzare la massima felicità sociale e collettiva, a discapito della dimensione soggettiva dell'esperienza morale.

Coloro che criticano la concezione utilitarista, infatti, ritengono che considerare determinante il bene collettivo è un principio estremamente impersonale, che non considera l'identità, la cultura, il contesto interpersonale degli individui. Inoltre, il valutare gli atti solo sulla base delle loro conseguenze non dice nulla sulle azioni intrinsecamente immorali. Cioè, per gli utilitaristi le questioni bioetiche non vanno inquadrare nei termini di rispetto delle "persone", bensì esse si riducono ad un problema di massimizzazione degli interessi e del benessere collettivo.

Inoltre, gli utilitaristi non riconoscono valore a ciascun soggetto in quanto tale, ma solo in quanto portatore di determinate caratteristiche che gli consentono di esprimere preferenze ed interessi.

Molte delle tesi della bioetica utilitarista, come già detto, sono assolutamente contro-intuitive e lontane dalla sensibilità occidentale, in particolare la negazione dei diritti di quelli che gli utilitaristi considerano delle "non-persone", come embrioni, neonati, soggetti in stato vegetativo e malati terminali.

Conclusione

Quali confini deve avere la libertà?

Abbiamo sempre pensato che tali confini delimitassero ciò che possediamo, i discorsi che pronunciamo, le nostre frequentazioni e che giungessero al corpo solo per scongiurare la violenza o la detenzione immotivata.

I progressi biotecnologici e la riflessione bioetica ci hanno insegnato tuttavia che la nozione di libertà può estendersi fin dentro di noi anche se, per trovare attuazione, essa deve misurarsi con antiche concezioni che hanno tradizionalmente concepito il corpo ed alcuni suoi momenti più delicati – quali il generare, il vivere la sessualità ed il morire – come ambiti indisponibili all'arbitrio umano. Tuttavia, la libertà deve anche misurarsi con nuovi avversari, che vorrebbero la vita umana asservita prevalentemente alle dinamiche degli interessi sociali alla salute.

Attestata su posizioni di apertura incondizionata alla ricerca, la Gran Bretagna declina il suo personale concetto di libertà collocandosi

nell'alveo della tradizione etica di influenza utilitaristica, volta a valutare gli effetti di qualunque azione in termini di ricaduta di benefici per la collettività, sorretta, in tal orientamento, da una politica che nell'ultimo quarantennio – quale che fosse la natura dei suoi governi – ha promosso un'immagine del paese come unico polo tecnologico europeo da opporre alle superpotenze del settore, quali Stati Uniti e Cina.

Un tentativo, questo, volto probabilmente a compensare in parte, sul piano del progresso tecnologico e biomedico, la perdita della tradizionale centralità politica che ha per secoli caratterizzato il regno di oltremanica e che ora appare destinata ad un ineluttabile tramonto.

Bibliografia

- Agnoli F. (2015). *Le origini anglosassoni del nichilismo bioetico*. Milano: Mondadori;
- Andre J. (2002). *Bioethics as Practice*. Chapel Hill and London: University of North Carolina Press;
- Aulisio M. et al. (2003), *Ethics Consultation; from theory to practice*, Baltimore, London: Johns Hopkins University Press;
- Bellantoni L. (2011). *The Triple Helix; The Soul of Bioethics*. Ontario: PhilPapers University of Western Ontario;
- Baron J. (2008). *Contro la Bioetica*. Milano: Raffaello Cortina Editore;
- Battista G., Muraro G., Izzi Benedetti T. (2011). *L'evoluzione della scienza e dell'etica in medicina*. Chieti: Menabò;
- Bauman Z. (2011). *Modernità liquida*. Roma-Bari: Laterza;
- Beauchamp T.L. e Childress J. (2012). *Principles of biomedical ethics*. Oxford: Oxford University Press;
- Belardinelli S. et al. (2006). *Bioetica del dolore*. Milano: Angeli Editore;
- Berlin I. (1969). *Four Essays on Liberty*. Oxford: Oxford University Press, tr. it. di M. Santambrogio, *Quattro saggi sulla libertà* (1989). Milano: Feltrinelli;
- Boccia M.L. (1998). *L'eclissi della madre*. Milano: Pratiche;

- Bodei R. (2013). *Immaginare altre vite. Realtà, progetti, desideri*. Milano: Feltrinelli;
- Boeckenfoerde E.W. (2009). *Dignità umana e bioetica*. Brescia: Morcelliana;
- Bompiani A. (2006). *Le tecniche di fecondazione assistita: una rassegna critica*. Milano: Vita e Pensiero;
- Boncinelli E. e Severino E. (2008). *Dialogo su Etica e Scienza*, Milano: Editrice San Raffaele;
- Bozemann T.D. (1977). *Protestants in an age of Science*. Chapel Hill: University of North Carolina Press;
- Bucci L. (2009). *Medical Humanities. Percorsi di ricerca propedeutica alla bioetica*. Genova: De Ferrari;
- Campbell A. (2013). *Bioethics*. Oxford: Oxford University Press;
- Canestrari, S. et alii (a cura di). (2011). *Il governo del corpo*, 2 tomi in *Trattato di biodiritto*, diretto da S. Rodotà e P. Zatti. Milano: Giuffrè;
- Caplan A.L. (2013). *Contemporary Debates in Bioethics*. Ontario: PhilPapers University of Western Ontario;
- Casalone C. (1999). *Medicina, macchine e uomini*. Roma: Pontificia Università Gregoriana;
- Cascioli R. e Gaspari, T. (2006). *Le bugie degli ambientalisti. I falsi allarmismi dei movimenti ecologisti*, vol.1. Milano: Piemme;
- Cattorini P. (2011). *Bioetica. Metodo ed elementi di base per affrontare problem clinici*. Amsterdam: Elsevier;
- Cerroni A. e Rufo F. (2009). *Neuroetica. Tra neuroscienze, etica e società*. Torino: Utet Università;

- Charlesworth M. (1993). *Bioethics in a liberal Society*. Cambridge: Cambridge University Press;
- Clifford W.K. (2013). *Etica, scienza e fede*. Torino: Bollati Boringhieri;
- Coggon J. e Chan S. (2015). *From Reason to Practice in Bioethics: an Anthology Dedicated to the Works of John Harris. Contemporary Issues in Bioethics, Law and Medical Humanities*. Manchester: Manchester University Press;
- Corbellini G. (2004). *Breve storia delle idee di salute e malattia*. Roma: Carocci;
- Corbellini G. (1999). *Le grammatiche del vivente. Storia della biologia e della medicina molecolare*. Roma-Bari: Laterza;
- Corbellini G. (2009). *Perché gli scienziati non sono pericolosi. Scienza, etica e politica*. Milano: Longanesi;
- Corbellini G. (2011). *Scienza, quindi democrazia*. Torino: Einaudi;
- Corbellini G. (2013). *Scienza*. Torino: Bollati Boringhieri;
- Crowley M. (2008). *From Birth to Death and Bench to Clinic: The Hastings Center Bioethics Briefing Book*. Garrison, NY: The Hastings Center;
- D'Agostino F. e Palazzani L. (2007). *Bioetica. Nozioni fondamentali*. Brescia: La Scuola;
- D'Antuono E. (2007). *Bioetica*. Napoli: Guida;
- Daloiso V. (2009). *Bioetica e Diritto. Un binomio antico ma attuale*. Ariccia (Roma): Aracne;
- Daloiso V. (2009). *Dolly e il vaso di Pandora. Per un'etica della ricerca scientifica*. Ariccia (Roma): Aracne;
- De Dominicis E. (2009). *Sulla bioetica generale di H.T. Engelhardt jr.* Macerata: Simple Editore;

- De Luca, A. (2007). *L'accesso alla giustizia in Inghilterra fra stato e mercato*. Torino: Giappichelli;
- De Franco R. (2001). *In nome di Ippocrate. Dall'olocausto medico nazista all'etica della sperimentazione contemporanea*. Milano: Angeli Editore;
- Del Re G. (2001). *Ethics and Science*. International Journal for Philosophy and Chemistry. Hyle, vol. 7;
- Deiana G. (2004). *Bioetica*. Milano: Edizioni Unicopli;
- Dolcini E. (2008). *Fecondazione assistita e diritto penale*. Milano: Giuffrè;
- Donatelli G. Mori, M. (2010). Eugenio Lecaldano. *L'etica, la storia della filosofia e l'impero civile*. Ema (Fi): Le Lettere;
- Donatelli G. (2012). *La vita umana in prima persona*. Roma-Bari: Laterza;
- Donnelly M. (2014). *Healthcare Decision-Making and the Law (Cambridge Law, Medicine and Ethics)*. Cambridge: Cambridge University Press;
- Duby G. (1991). *L'Europa nel Medioevo. Arte romanica, arte gotica*. Roma-Bari: Laterza;
- Dworkin, R. (1994). *Il dominio della vita: aborto, eutanasia e libertà individuale*. Torino: Einaudi;
- Emanuel E. et al. (2003). *Ethical and Regulatory Aspects of Clinical Research*. Baltimore-London: Johns Hopkins University Press;
- Engelhardt H. (1986). *Foundations of Christian Bioethics*. Lisse: Swets & Zeitlinger;
- Engelhardt H.T. jr. (1996). *The Foundations of Bioethics (Second edition)*, Oxford: Oxford University Press;
- Feinberg J. (1993). *Ethics for a Brave New World*. Wheaton, Illinois; Crossway;

- Ferber S. (2013). *Bioethics in Historical Perspective*. Basingstoke: Palgrave Macmillan;
- Ferrando G. (1999). *Libertà, responsabilità e procreazione*. Padova: Cedam;
- Flamigni C. (2007). *Diario di un laico, Viaggi, incontri e scontri sulla legge per la procreazione assistita*. Bologna: Pendragon;
- Fornero G. (2009). *Bioetica cattolica e bioetica laica*. Milano: Mondadori;
- Fornero G. e Mori M. (2012). *Laici e cattolici in bioetica: storia e teoria di un confronto*. Ema (FI): Le Lettere;
- Fornero, G. (2008). *Laicità debole e laicità forte. Il contributo della bioetica al dibattito sulla laicità*. Milano: Mondadori;
- Fox R.M. (2005). *Moral Reasoning: A Philosophical Approach To Applied Ethics*. London: Brooks & Cole;
- Franco V. (2005). *Bioetica e procreazione assistita*. Roma: Donzelli;
- Frosini V. (1986). *L'uomo artificiale. Etica e diritto nell'era planetaria*. Milano: Spirali;
- Funghi P. (2009). *Curare e prendersi cura. Temi di bioetica e biodiritto*. Milano: Angeli Editore;
- Furlan E. (2016). *Comitati etici in sanità. Storia, funzioni, questioni filosofiche*. Milano: Angeli Editore;
- Furnari M.G. (2006). *Le sfide della genetica: conoscere, prevenire, curare, modificare*. Soveria Mannelli (Cz): Rubbettino;
- Gallo F. (2012). *Il legislatore cieco*. Milano: Hoepli;
- Genovesi A. (2001). *Bergson ed Einstein. Dalla percezione della durata alla concezione del tempo*. Milano: Angeli Editore;
- Gilbar R. (2005). *The Status of the Family in Law and Bioethics. The Genetic Context*. Farnham: Ashgate Publishing;

- Grassi P. (2013). *Responsabilità e vita. Riflessioni di bioetica per l'oggi*. Todi (Pg): TAU Editrice;
- Gulisano P. (2002). *Chesterton e Belloc. Apologia e profezia*. Milano: Ancora;
- Habermas J. (2016). *Il futuro della natura umana*. Milano: Feltrinelli;
- Hack M. e Santarelli M. (2012). *Sotto una cupola stellata. Dialogo con Marco Santarelli su scienza ed etica*. Torino; Einaudi;
- Hare R.M. (1993). *Essay on Bioethics*. Oxford: Clarendon;
- Hare R.M. (1981). *Moral Thinking. Its Levels, Method and Point*. Oxford: Oxford University Press; tr. it. di S. Sabattini, *Il pensiero morale. Livelli, metodi, scopi*, (1989). Bologna: Il Mulino;
- Harris J. (1997). *Wonderwoman e Superman. Manipolazione genetica e futuro dell'uomo*. Milano: Baldini & Castoldi;
- Harsanyi J.C. (1995). *L'utilitarismo*. Milano: Il Saggiatore; Herder, H. (2001). *The UK model; setting the standard for embryonic stem cell research?* Chicago: Health Law Review;
- Harrison K.P. (2003). *Bioethics in the United Kingdom: genetic screening, disability rights, and the erosion of trust*. USA: Medline National Library of Medicine;
- Hope T. (2004). *Medical Ethics; A very short introduction*. Oxford: Oxford University Press;
- Hope T. (2008). *The Medical Ethics and Law*. Oxford: Oxford University Press;
- Hug K. e Hermeren G. (2012). *Translational Stem Cell research: Issues beyond the Debate on the Moral Status of the Human Embryo*, New York: Humana Press;
- Hume D. (2009). *Ricerca sull'intelletto umano*. Bari: Laterza;

- Huxley A. (2015). *Ritorno al mondo nuovo*. Milano: Mondadori;
- Jacob J.I. (1995). *La giustizia civile in Inghilterra*. Bologna: Il Mulino;
- Jasanoff S. (2007). *Designs on Nature: Science and Democracy in Europe and the United States*. Princeton: Paperback Princeton University Press;
- Jasanoff S. (2008). *Fabbriche della natura. Biotecnologie e democrazia*. Milano: Il Saggiatore;
- Jaspers K. (1996). *Il medico nell'età della tecnica*. Milano: Raffaello Cortina Editore;
- Jensen E.A. (2014). *The Therapeutic Cloning Debate: Global Science and Journalism in the Public Sphere*. Farnham: Ashgate Publishing;
- Jonas H. (1982). *Technology as a subject for Ethics*. New York: The New School;
- Jonsen A.R. (2003). *The birth of Bioethics*. Oxford: Oxford University Press;
- Kaczor C. (2010). *The Ethics of Abortion: Women's Rights, Human Life and Question of Justice*. Routledge Annals of Bioethics. New York: Routledge Annals of Bioethics;
- Kass L.R. (2006). *La sfida della bioetica*. Torino: Edizioni Lindau;
- Khushf G. (2004). *Handbook of Bioethics: taking stock of the field from a philosophical perspective*. London: Kluwer Academic Publishers;
- Korthals M. e Bogers, R.J. (2004). *Ethics for Life Scientists*. Amsterdam: Springer;
- Kuczewski M.G. e Polansky R. (2002). *Bioethics: Ancient Themes in Contemporary Issues*. Cambridge: The MIT Press;

- Kuhse H. (1987). *The Sanctity-of-life Doctrine in Medicine. A Critique*. Oxford: Clarendon;
- Kuhse H. e Singer P. (a cura di), (1988) *Companion to Bioethics*. Oxford: Blackwell;
- Lalli C. (2007). *Dilemmi della bioetica*. Napoli: Liguori;
- Lalli C. (2004). *Libertà procreativa*. Napoli: Liguori;
- Langiulli N. (1992). *Possibility, Necessity and Existence. Abbagnano and his Predecessors*. Philadelphia: Temple University Press;
- Lecaldano E. (1972). *Introduzione a Moore*. Roma-Bari: Laterza;
- Lecaldano E. (1990). (a cura di). *Introduzione ai principi della morale e della legislazione*. Torino: Utet, Torino;
- Lecaldano E. (1991). *Hume e la nascita dell'etica contemporanea*. Roma-Bari; Laterza;
- Lecaldano E. (1995). *Etica*. Torino: Utet Università;
- Lecaldano E. (2006). *Un'etica senza Dio*. Roma-Bari: Laterza;
- Lecaldano E. (2007). *Dizionario di Bioetica*. Roma-Bari: Laterza;
- Lecaldano E. (2009). *Bioetica. Le scelte morali*. Roma-Bari: Laterza;
- Lecaldano E. e Salmann E. (2009). *Etica con Dio, etica senza Dio*. Udine: Forum Editrice;
- Lecaldano E. (2012). *L'interrogativo etico in una società globalizzata*. Pisa: ETS Edizioni;
- Lecaldano E. (2016). *Sul senso della vita*. Bologna; Il Mulino;
- Leon R K. (2007). *La sfida della bioetica. La vita, la libertà e la difesa della dignità umana*. Bodensee: Lindau Edizioni;
- Lucas R.L. (2001). *Antropologia e problemi bioetici*. Cinisello Balsamo (Mi): San Paolo;
- Lucas R.L. (2002). *Bioetica per tutti*. Cinisello Balsamo (MI): San Paolo;

- McGee G. (2003). *Pragmatic Bioethics*. Cambridge: The Mit Press;
- Maclean A. (1997). *The elimination of Morality. Reflections on Utilitarianism and Bioethics*. London: Macmillan Press;
- MacPherson C.R. (2012). *The Culture of Life: Ten Essential Principles for Christian Bioethics*, Mankato, Minnesota: The Hausvater Project;
- Manson N.C. (2007). *Rethinking Informed Consent in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press;
- Marchesini R. (2002). *Bioetica e biotecnologie*. Bologna: Apèiron;
- Marini L. e Palazzani, L. (2008). (a cura di). *Principio di precauzione tra filosofia, biodiritto e biopolitica*. Roma: Edizioni Studium;
- Marino F. (2007). *Bioetica sociale tra scienza e vita. Quale principio etico per la prassi biomedica?*. Ariccia (Roma): Aracne;
- Massarenti A. (2008). *Staminalia*. Modena: Guanda;
- Meilaender G.C.(1996). *Bioethics: A primer for Christians*; Chicago Press: Paperback;
- Merton R.K. (1975). *Scienza, tecnologia e società nell'Inghilterra del XVII secolo*. Milano: Angeli Editore;
- Mill J.S. (1981). *Utilitarismo*. Bologna: Cappelli;
- Mongomery J. (2016). *Bioethics as Governance Practise*. Berlino: Springer;
- Moore G.E. (1901). *Principia Ethica*.; tr. it. di Vattimo, G. (1964). *Principia Ethica*. Milano: Bompiani;
- Mordacci R. (1997). *Bioetica della sperimentazione: fondamenti e linee guida*. Milano: Angeli Editore;
- Mordacci R. (2003). *Una introduzione alle teorie morali. Confronto con la bioetica*. Milano: Feltrinelli;
- Mori M. (1995), *La fecondazione artificiale*, Roma-Bari: Laterza;

- Mori M. et al. (2001). *Biologia delle cellule staminali. Opportunità e limiti di impiego*. Pavia: Ibis Edizioni;
- Mori M. (2008). *Aborto e morale. Capire un nuovo diritto*. Torino: Einaudi;
- Mori M. (2010), *Manuale di bioetica. Verso una civiltà biomedica secolarizzata*. Firenze: Le Lettere;
- Mori M. (2011). *Introduzione alla bioetica. 12 temi per capire e discutere*. Torino: Espress Edizioni;
- Mori M. (2012). *Verità visionarie*. Empoli (Fi): Ibiscos Editrice Risolo;
- Mori M. et al. (2014). *Liberio arbitrio. Storia di una controversia filosofica*. Roma: Carocci Editore;
- Moschini L. (2013). *Il rapporto tra etica, scienza e tecnologia. Ricerca in ottica di genere*. Ariccia (Roma): Aracne;
- Munson R. (2011). *Intervention and Reflections: Basics Issues in Bioethics*. Omaha: Custom Edition for Metropolitan College;
- Murphy T. (2004). *Case Studies in Biomedical Research Ethics*. Cambridge: The Mit Press;
- Neri D. (2005). *La bioetica in laboratorio*. Roma-Bari: Laterza;
- Nicolas R. (2008). *La politica della vita*. Torino: Einaudi;
- Norman R. (2003). *The Moral Philosophers: An Introduction to Ethics*. Oxford: Oxford University Press;
- O'Neill O. (2002). *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press;
- Palazzani L. (1996). *Il concetto di persona tra bioetica e diritto*. Torino: Giappichelli;

- Patriarchi G. (2006). *La riforma anglicana. Storia ed evoluzione della Chiesa d'Inghilterra e della Comunione anglicana*. Torino: Claudiana;
- Percival T. (2015). *Etica medica*. Milano: Mimesis;
- Piana G. (2005). *Etica scienza e società. I nodi critici emergenti*. Assisi: Cittadella;
- Pollo S. (2003). *Scegliere chi nasce. L'etica della riproduzione umana fra libertà e responsabilità*. Milano: Guerini e Associati Editore;
- Potter V.R. (1970). *Bioethics: the science of survival*. Baltimora: Johns Hopkins University;
- Privitera S. (1996). *Bioetica mediterranea e nordeuropea*. Roma: Armando Editore;
- Reich W. (1978). (a cura di). *Encyclopedia of Bioethics*, 4 voll., New York: The Free Press;
- Rodotà S. (1997). *Questioni di bioetica*. Roma-Bari: Laterza;
- Rose N. (2008). *La politica della vita*. Torino: Einaudi;
- Russel B. (1927). *An Outline of Philosophy*. London: George Allen & Unwin;
- Salter B. e Jones M. (2005). *Biobanks and Bioethics: the politics of legitimation*, in *Journal of European Public Policy*, vol.12;
- Sandonà L. (2010). *Quale Bioetica? Le domande sulla vita e la civiltà della tecnica*. Venezia: Marcianum Press;
- Savignano A. (1999). *Bioetica della virtù*. Napoli: Guida;
- Sen A. e Williams, B. (1982). (a cura di). *Utilitarianism and Beyond*. Cambridge: Cambridge University Press; tr. it (2002). *Utilitarismo e oltre*. Milano: Net;

- Sgreccia E. (1986). *Bioetica. Manuale per medici e biologi*. Milano: Editrice Vita e Pensiero;
- Sgreccia E. et al. (1999). *Procreazione assistita e fecondazione artificiale tra scienza, bioetica e diritto*. Brescia: La Scuola Editrice;
- Sgreccia E. (2006). *La bioetica nel quotidiano*. Milano: Vita e Pensiero;
- Sgreccia E. (2009). *The human embryo before implantation. Scientific aspects and bioethical considerations*. Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana;
- Sgreccia E. (2012). *Manuale di Bioetica: Fondamenti ed etica biomedica*. Milano: Vita e Pensiero;
- Shannon A.T. (2005). *Genetics: Science, Ethics and Public Policy (Reading in Bioethics)*. London: Sheed & Ward;
- Singer P. (2008). *Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press;
- Singer P. e Viens A.M. (2008). *Cambridge Textbook of Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press;
- Singer P. (1988). *Etica pratica*. Napoli: Liguori;
- Singer P. (2001). *La vita come si dovrebbe*. Milano: Il Saggiatore;
- Singer P. (2000). *Ripensare la vita*. Milano: Il Saggiatore, Milano;
- Simili R. (1988). *Dopo Mill. Metodo e scienza nell'Inghilterra tardovittoriana*. Bologna: CLUEB;
- Smajdor A. (2008). *From IVF to Immortality: Controversy in the Era of Reproductive Technology*. Oxford: Oxford University Press;
- Soldini M. (2002). *Argomenti di Bioetica*. Roma: Armando Editore;
- Soldini M. (1995). *Filosofia e medicina. Per una filosofia pratica della medicina*. Milano: Raffaello Cortina Editore;
- Soldini M. (2012). *Hume e la bioetica*. Milano: Mimesis;
- Soldini M. (2012). *Il linguaggio letterario della Bioetica*. Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana;

- Spencer H. (2016). *L'uomo contro lo stato*. Macerata: Liberilibri;
- Stone L. (1997). *Famiglia, sesso e matrimonio in Inghilterra tra Cinque e Ottocento*. Torino: Einaudi;
- Sugarman J. e Sulmasy D. (2001). *Methods in Medical Ethics (Confessions of a Medicine Man)*. Washington: Georgetown University Press;
- Talbot M. (2012). *Bioethics: an introduction*. Cambridge: Cambridge University Press;
- Tallacchini M.C, e Terragni F. (2004). *Le biotecnologie. Aspetti etici, sociali ed ambientali*. Milano: Mondadori;
- Tauber A. (2005). *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*. Cambridge: The Mit Press;
- Tham, J. e Losito M. (2016). *Bioetica al futuro. Tecniciizzare l'uomo o umanizzare la tecnica*. Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana;
- Tauber A. (2005). *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*. Cambridge: MIT Press;
- Thomas F. e Banchoff F. (2013). *Embryo Politics: Ethics and Policy in Atlantic Democracies*. Ithaca: Cornell University Press;
- Thompson E.P. (1997). *Società patrizia, cultura plebea. Otto saggi di antropologia storica sull'Inghilterra del Settecento*. Torino: Einaudi;
- Trevelyan G.M. (1971). *Storia dell'Inghilterra nel secolo XIX*, Torino: Einaudi;
- Tundo Ferente L. (2006). *Etica della vita*. Bari: Dedalo Edizioni;
- Twine R. (2005). *From Warnock to the stem Cell bank-Evaluating the UK's Regulatory Measures for Stem Cell Research*. Berlin: Journal of International Biothechnology Law;

- Vaughn L. (2014). *Beginning Ethics: An Introduction to Moral Philosophy*. Westford: Peter Simon Publishing House;
- Vaughn L. (2010). *Bioethics: Principles, Issues and Cases*. Oxford: Oxford University Press;
- Vaughn L. (2008). *Doing Ethics. Moral Reasoning and Contemporary Issues*. New York: Norton & Company;
- Veatch R. (2009). *The basics of Bioethics*. Oxford: Oxford University Press;
- Wai-Loon Ho C. (2016). *Juridification in Bioethics: Governance of Human Pluripotent Cell Research*. London: Imperial College Press;
- Waldron J. (1988). *Nonsense upon Stilts: Bentham, Burke and Marx on the Rights of Man*. London-New York: Methuen.
- Warnock M. (2004). *Fare bambini. Esiste un diritto ad avere figli?*. Torino: Einaudi;
- Williams R. (1997). *Cultura e rivoluzione industriale. Inghilterra 1780-1950*. Torino: Einaudi;
- Wilson D. (2010). *Creating the «ethics industry»: Mary Warnock in vitro fertilization and the history of bioethics in Britain*, BioSocieties;
- Wilson D. (2014). *The making of British Bioethics*. Manchester: Manchester University Press.

Sitografia

Adelaide Centre for Bioethics and Culture, on line:

<http://www.bioethics.org.au/Resources/Bioethical%20Issues.html>

(ultimo accesso 09/04/2017);

Anscombe Bioethics Centre for Healthcare Ethics, Oxford, on line:

<http://www.bioethics.org.uk/>

(ultimo accesso 09/04/2017);

Bioethics and Society, King's College, London, on line:

<http://www.kcl.ac.uk/study/postgraduate/taughtcourses/bioethics-and-society-ma-pg-dip-pg-cert.aspx>

(ultimo accesso 09/04/2017);

Bioethics-Public Health-Oxford Bibliographies, on line:

<http://www.oxfordbibliographies.com/view/document/obo-9780199756797/obo-9780199756797-0029.xml>

(ultimo accesso 09/04/2017);

Bioethics Research Library, on line:

<https://bioethics.georgetown.edu/library-materials/digital-collections/bibliography-bioethics/>

(ultimo accesso 09/04/2017);

Bioethics UCL, on line:

<https://www.ucl.ac.uk/health-humanities/research/bioethics>

(ultimo accesso 09/04/2017);

Foundational Research Institute, on line:

<https://foundational-research.org/>

(ultimo accesso 09/04/2017);

HFEA, Human Fertilisation & Embryology Authority, on line:

<http://www.hfea.gov.uk/>

(ultimo accesso 09/04/2017);

Medline/PubMed Resources Guide. National Library of Medicine, on line:

<https://www.nlm.nih.gov/bsd/pmresources.html>

(ultimo accesso 09/04/2017);

Nature Research: science journal, on line:

<https://www.nature.com/>

(ultimo accesso 09/04/2017);

Nuffield Council on Bioethics, on line:

<http://nuffieldbioethics.org/>

(ultimo accesso 09/04/2017);

Science Magazine Archives, on line:

<http://science.sciencemag.org/content/by/year>

(ultimo accesso 09/04/2017);

The Guardian, on line:

<https://www.theguardian.com/uk-news>

(ultimo accesso 09/04/2017);

UK Program for Bioethics, on line:

<http://ukhealthcare.uky.edu/bioethics/>

(ultimo accesso 09/04/2017);

Warnock Report on HFEA, on line:

<http://www.hfea.gov.uk/2068.html>

(ultimo accesso 09/04/2017).