

PRESIDENZA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI

N. 2

SEGRETARIATO GENERALE



Conferenza Internazionale

**Ruolo e Funzioni
dei Comitati di Bioetica**

Anno 2012



Presidenza del Consiglio dei Ministri

DIPARTIMENTO PER L'INFORMAZIONE E L'EDITORIA



Presidenza del Consiglio dei Ministri



Conferenza Internazionale

Ruolo e Funzioni dei Comitati di Bioetica

Roma, 23 novembre 2012

a cura di Laura Palazzani

Indice

<i>Introduzione</i>	5
Prof. Francesco Paolo Casavola Presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica	
<i>Indirizzi di Saluto</i>	9
Mario Monti, Presidente del Consiglio dei Ministri Antonio Catricalà, Sottosegretario alla Presidenza del Consiglio dei Ministri Umberto De Augustinis, Vicesegretario generale della Presidenza del Consiglio dei Ministri Renato Balduzzi, Ministro della Salute	
<i>Breve storia del Comitato Nazionale per la Bioetica in Italia e della sua attività</i>	15
Prof. Lorenzo d'Avack Vicepresidente Vicario del Comitato Nazionale per la Bioetica	
<i>Rilevanza dei Comitati a livello nazionale ed internazionale</i>	25
Prof. Laura Palazzani Vicepresidente del Comitato Nazionale per la Bioetica	
<i>Il Comitato di Bioetica in Germania</i>	35
Prof. Peter Dabrock Vicepresidente del Deutscher Ethikrat	
<i>Il Comitato di Bioetica in Francia</i>	43
Prof. Patrick Gaudray Membro del Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé	
<i>Il Nuffield Council on Bioethics in Gran Bretagna</i>	51
Prof. Jonathan Montgomery Presidente del Nuffield Council on Bioethics	

<i>La rilevanza dei Comitati in Europa e nel mondo</i>	69
Prof. Adriano Bompiani Presidente Onorario del Comitato Nazionale per la Bioetica	
<i>Il Global Forum dell'UNESCO</i>	73
Prof. Stefano Semplici Presidente del Comitato Internazionale di Bioetica dell'UNESCO	
<i>Commissioni di Bioetica – abbiamo bisogno di organismi internazionali di settore?</i>	85
Prof. Julian Kinderlerer Presidente dell'European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE, Commissione Europea)	
<i>Il ruolo dell'etica nella definizione delle politiche dell'Unione Europea</i>	95
Dr. Maurizio Salvi Coordinatore della Segreteria Scientifica dell'European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE, Commissione Europea)	

Introduzione

È con vivo piacere che mi trovo oggi ad accogliere tutti questi illustri ospiti. È questo un momento di confronto che si inserisce in uno scenario con profili sociali sicuramente molto delicati.

Nel volgere la nostra attenzione alle modalità con cui i Comitati Nazionali svolgono il proprio *munus*, non vi è dubbio alcuno che sicuramente rileviamo notevoli profili di somiglianza. Appare maggiormente stimolante, l'approfondimento delle diversità sulle quali, a mio parere, dovremmo tutti meditare, al fine di trovare spunti di riflessione che mirino ad un continuo miglioramento.

In quest'ottica il Comitato di Bioetica italiano ha molto curato i rapporti internazionali, provvedendo alle traduzioni in lingua inglese di tutti i pareri (reperibili anche sul sito, predisposto nella duplice versione italiana e inglese) e partecipando a tutti gli incontri con i Comitati di Bioetica europei e internazionali. Questo convegno costituisce un passo importante ulteriore nella direzione della internazionalizzazione del Comitato Italiano, cui ha tanto contribuito – con il Suo prezioso supporto – il Segretario Generale della Presidenza del Consiglio dei Ministri Consigliere Manlio Strano.

È la prima volta che i principali esponenti della bioetica internazionale vengono in Italia e partecipano ad un incontro con i componenti del CNB. L'obiettivo è di mettere in evidenza i punti forti e le criticità dei Comitati – a livello nazionale ed internazionale – nella loro funzione di analisi delle problematiche etiche emergenti a seguito dell'incessante avanzamento delle conoscenze scientifiche e delle applicazioni tecnologiche e di elaborazione di pareri etici, quale base di riferimento per la regolamentazione nazionale ed internazionale e per la informazione/formazione della società.

Nel rapporto uomo-biotecnologie emerge sempre più un'ultima generazione di diritti umani, di diritti bioeticamente rilevanti, invocati per le più disparate e opposte conclusioni sul piano dello *ius condendum*. Si pensi, fra gli altri, al diritto alla felicità, all'ambiente, all'integrità del proprio patrimonio genetico, al diritto al figlio, al diritto all'unicità, al diritto di conoscere le proprie origini genetiche, al diritto a nascere sano, al diritto a non essere concepito, al diritto ad una morte dignitosa.

Ma questi diritti, queste pretese, queste prerogative, che spesso poggiano su basi non sempre ragionevolmente valide, evidenziano l'esistenza di un conflitto. Conflitto tanto più difficile da regolamentare se si considera che, come già avviene per i diritti dell'uomo nei confronti del potere politico, anche verso il potere scientifico si verifica quella forma di sottomissione data dal desiderio di *sicurezza*, dalla necessità di *benessere* espressi da ciascuno e sentiti fortemente dalla società.

Da quanto detto non può che scaturire il problema sia etico che giuridico di come qualificare e regolamentare queste nuove forme di dominio del tecnologico. Ancor più all'uomo di oggi si ripropone il problema antico della salvaguardia della propria identità, dignità, libertà e della uguaglianza formale di sé con gli altri uomini.

A seguito di questi problemi – le cui conseguenze sulla vita e sulla salute degli esseri umani, degli animali, delle piante e dell'ambiente in generale nelle loro intercomunicazioni reciproche non appaiono prive di rischi – i Paesi industrializzati nell'arco di questi ultimi trenta anni hanno tutti reagito istituzionalmente attraverso legislazioni specifiche e attraverso la nomina di organismi pluridisciplinari (comitati etici) finalizzati allo studio della regolamentazione della ricerca, dello sviluppo, dello sfruttamento e dell'incentivazione delle possibilità scientifiche e tecniche dell'ingegneria genetica e di quella riproduttiva. E questi Comitati nazionali ed internazionali, queste commissioni di saggi, hanno certamente svolto un ruolo rilevante nel tracciare le grandi linee di quell'etica che, negli ultimi decenni, ha assunto il neologismo di bioetica o etica biologica, traducendosi in un insieme di riflessioni sui vari problemi morali, giuridici, sociali e ambientali sollevati dalla medicina e dalle altre scienze.

Le pubblicazioni sempre più frequenti sull'argomento dimostrano come ormai l'espressione "bioetica" si sia arricchita di nuovi significati, abbandonando le sue origini biologiche, sviluppando le sue tematiche in un intreccio di piani prospettici di valori fondativi anche sul piano giuridico.

Un percorso che è stato ampiamente e proficuamente fatto anche dal nostro Comitato, come più avanti ci illustrerà il nostro Vicepresidente Vicario, Prof. Lorenzo d'Avack.

Colgo, dunque, l'occasione per dare un sincero e caloroso benvenuto, a nome del Comitato tutto e mio personale, agli illustri ospiti presenti e per ringraziare sentitamente il Segretario Generale della Presidenza del Consiglio dei Ministri, Consigliere Manlio Strano, che ha consentito questa pre-

stigiosa iniziativa, dimostrando non solo grande sensibilità personale ma anche il notevole interesse che questo Governo riserva alle problematiche bioetiche.

Desidero, altresì, ringraziare il Capo dell'Ufficio del Segretario Generale, Cons. Anna Lucia Esposito, il Cons. Anna Nardini, Coordinatore dell'Ufficio Studi e Rapporti Istituzionali, nonché la Dott.ssa Agnese Camilli, Coordinatore dell'Ufficio di Segreteria del CNB che con il loro supporto consentono la realizzazione di questi eventi.

Infine, ma non ultimo, un sentito ringraziamento alla Vicepresidente Laura Palazzani, a cui è dovuta la realizzazione di questo evento internazionale.

Prof. Francesco Paolo Casavola
Presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica

Indirizzo di saluto del Presidente del Consiglio dei Ministri, Mario Monti

Illustre Presidente Casavola,

La ringrazio molto per l'invito a presenziare al convegno internazionale organizzato dal Comitato Nazionale per la Bioetica in programma per il prossimo 23 novembre 2012. Purtroppo, un impegno di governo in sede europea mi impedisce di essere presente.

Mi compiaccio tuttavia dell'iniziativa, che risponde ad un interrogativo molto opportuno, quello riguardante il ruolo e la funzione dei Comitati di bioetica, a distanza di qualche decennio dal loro primo apparire sulla scena europea. È senz'altro tempo di bilanci ed è tempo di progetti futuri, entrambi felicemente inseriti nel programma dell'iniziativa in un contesto internazionale. Ritengo infatti quella internazionale la dimensione propria della bioetica. Come scienza umana connotata da novità (la vita, la morte e la dignità umana in rapporto con la tecnica sono oggetto di tanti suoi interrogativi, con un approccio necessariamente interdisciplinare, parimenti umanistico e scientifico) essa non può che esplicitarsi nell'ambito interculturale più vasto, quello dei popoli e delle nazioni, con i loro patrimoni etici e assiologici.

Credo sia evidente a tutti come queste consapevolezza siano ben presenti e testimoniate anche dall'attività del Comitato Nazionale per la Bioetica italiano, che vanta un'autentica tradizione tanto nel campo delle interrelazioni con gli altri comitati bioetici nazionali e sovranazionali, quanto nella presenza con propri qualificati rappresentanti in seno alle istituzioni europee e internazionali. Da ultimo, l'Italia è presente nella più vasta scena mondiale anche grazie all'istituzione, nel 2009, per iniziativa della Commissione europea, dell'*International Dialogue on Bioethics*. Sono quindi convinto che questo momento di riflessione e di scambio, che Palazzo Chigi ospita con compiacimento, costituirà un'ulteriore occasione per rendere l'orizzonte internazionale di ordinaria quotidianità per i lavori e per gli studi di bioetica.

Nell'auspicare il migliore svolgimento dei lavori, invio a Lei, Presidente Casavola, a tutti i membri del Comitato Nazionale e a tutti i partecipanti il saluto mio e di tutto il Governo italiano, augurando agli ospiti anche una proficua partecipazione e un felice soggiorno a Roma.

Mario Monti

Indirizzo di saluto del Sottosegretario alla Presidenza del Consiglio dei Ministri, Antonio Catricalà

Carissimo Presidente,

Ti ringrazio molto per l'invito a intervenire all'incontro internazionale su "Ruolo e funzioni dei Comitati di Bioetica", organizzato dal Comitato Nazionale per la Bioetica, che avrà luogo il prossimo 23 novembre presso la Sala Verde di Palazzo Chigi.

Mi duole doverTi informare che gli inderogabili impegni già fissati mi impediscono di partecipare a questo interessante Convegno.

A ogni modo, la mia assenza non toglierà nulla a questo importante incontro tra le personalità di spicco dei principali Comitati internazionali, alle quali rivolgo il mio più sincero saluto.

La bioetica, con il progredire della ricerca tecnologica nell'ambito delle scienze legate allo studio della vita, ha assunto e assumerà sempre più in futuro un ruolo importante nell'aiutare il legislatore a individuare i punti eticamente critici della ricerca scientifica, a tutelare i diritti umani e a evitare abusi.

In questo scenario sarà, quindi, fondamentale il ruolo dei Comitati nazionali e del coordinamento in sede internazionale della loro azione, affinché gli atti normativi seguano una precisa direzione nel segno comune del rispetto della vita.

Con i miei migliori saluti e auguri di buon lavoro.

Antonio Catricalà

Indirizzo di saluto del Vicesegretario generale della Presidenza del Consiglio, Cons. Umberto De Augustinis

È con vivo piacere che, a nome del Presidente del Consiglio Monti e del Sottosegretario di Stato Catricalà, impegnati a Bruxelles per un vertice internazionale, mi trovo ad aprire questa conferenza internazionale e a dare il benvenuto a tutti i presenti ed, in particolare, agli illustri ospiti stranieri: al Prof. Julian Kinderlerer dell'European Group on Ethics della Commissione Europea; al Prof. Stefano Semplici, Presidente del Comitato Internazionale di bioetica presso l'UNESCO; al Prof. Peter Dabrock, Vicepresidente del Comitato di bioetica della Repubblica Federale di Germania; al Prof. Patrick Gaudray, membro del Comitato di bioetica francese; al Prof. Jonathan Montgomery, Presidente del Nuffield Council britannico.

Ringrazio, altresì, il Presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica italiano, Prof. Francesco Paolo Casavola nonché il Prof. Lorenzo d'Avack, la Prof.ssa Laura Palazzani e il Prof. Riccardo Di Segni per aver assunto l'iniziativa di organizzare un così ampio confronto su un tema dal profilo assolutamente alto, tecnico e sociale.

Inoltre, permettetemi di ringraziare, da ultimo ma non certo ultimo, il Prof. Adriano Bompiani per il suo infaticabile impegno a favore della bioetica in generale e per il suo contributo a favore del Comitato Nazionale per la Bioetica della Presidenza del Consiglio. Le sfide della scienza applicate all'uomo stanno sollevando, e sempre più solleveranno, interrogativi che comporteranno fondamentali riflessioni di natura rigorosamente bioetica.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica ha dimostrato di affrontare con grande profondità, anche negli ultimi anni, temi di grande rilievo, come la sperimentazione clinica in pazienti adulti o in minori che non sono in grado di dare il consenso informato in situazioni di urgenza, come gli aspetti bioetici della chirurgia plastica ricostruttiva e, infine, la conoscenza delle proprie origini biologiche nella procreazione medicalmente assistita eterologa; affrontando temi, quindi, sui quali il confronto ha da tempo già assunto rilievo sovranazionale ed internazionale. Per esempio, anche per altri aspetti connessi, gli argomenti precedentemente elencati sono costantemente all'esame della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo di Strasburgo, l'esecuzione delle decisioni della quale, come è noto, ai sensi della legge n.12 del 2006, compete alla Presidenza del Consiglio. L'apporto dato dal Comitato Nazionale per la Bioetica è sempre tenuto in altissima considerazione.

Da un lato l'acceso dibattito sulla fecondazione e dall'altro quello sul fine vita, rendono possibile affermare che le problematiche bioetiche scandiscono, ormai, tutte le fasi della vita dal momento del concepimento sino alla sua conclusione.

Questa riflessione permette di capire perché sia in corso un ampio e vivace dibattito a livello internazionale che produce un continuo incremento del numero dei Comitati di bioetica nazionali. Ne sono prova oggi, in questa sede, tutti quelli che sono qui altamente rappresentati.

Sono certo, quindi, che questo dibattito che oggi avrà luogo in questa sede non potrà che fornire elementi di assoluto valore per l'operato degli Esecutivi e dei Parlamenti di ogni Nazione che si proporrà di agire nel pieno rispetto dei diritti umani.

A questo tavolo potranno essere esaminati gli elementi comuni dei Comitati di bioetica qui rappresentati ma, sicuramente, anche le caratteristiche che differenziano l'esperienza di ogni singolo Comitato. È proprio dal confronto degli elementi di diversità che nascono i momenti di crescita che sono i più rilevanti e i più significativi.

A nome, quindi, del Presidente Monti, del Sottosegretario Catricalà e del Segretario Generale Strano, nonché, anche mio personale, vorrei formulare a tutti gli auguri di un buon e proficuo lavoro.

Indirizzo di salute del Ministro della Salute, Renato Balduzzi

Grazie Professor Casavola. Saluto i Vicepresidenti e gli altri componenti del Comitato Nazionale per la Bioetica e i Presidenti, Vicepresidenti e membri degli altri Comitati di bioetica che hanno accolto l'invito a questo importante incontro. Come rappresentante del Governo Italiano, del Presidente del Consiglio, che ha inviato un messaggio di ringraziamento formale, trovo assolutamente un onore, per l'Italia e per il suo Comitato Nazionale, l'aver potuto organizzare e promuovere un momento di questo genere. Il Presidente del Consiglio nel suo messaggio sottolineava il carattere sovranazionale e internazionale dei Comitati di Bioetica, della stessa materia della bioetica, e credo che questo appartenga davvero a quell'aspetto, certamente positivo, del più generale fenomeno della globalizzazione, che non può essere evidentemente un fatto che si limita al semplice scambio delle merci, ma che diventa un più largo dialogo tra le persone, le culture e le religioni.

Ritengo che il lavoro del Comitato Nazionale per la Bioetica che il Prof. Lorenzo d'Avack ha illustrato con precisione, l'elenco dei pareri resi, diano un po' la misura dell'approccio che il nostro Paese, e per esso il Comitato Nazionale per la Bioetica, ha voluto dare alla propria attività, che non è un approccio meramente relativistico di constatazione delle differenze, sebbene ci troviamo in un mondo di differenze, ma è un approccio – che ho sempre trovato già prima di rivestire l'attuale funzione – profondamente pluralistico. "Pluralismo" vuol dire cercare di trovare, in una società multiculturale, multi-religiosa, multi-etnica, e quindi multi-etica, la soluzione meno lontana dai comuni valori, certamente interpretati anch'essi in senso "plurale", su cui una convivenza civile si forma. Questo io l'ho sempre trovato evidente, Presidente Casavola, e voglio darne testimonianza anche in questo momento in cui sono presenti esponenti illustri di altri Comitati Nazionali di Bioetica, nei lavori del Comitato, negli atteggiamenti e orientamenti dei diversi Presidenti e componenti che si sono succeduti.

Come Ministro della Salute in carica ho, poi, un debito di gratitudine in più, in quanto le tematiche di cui i Ministri della Salute si occupano sono, spesso e fortemente, intrecciate con implicazioni di carattere etico e bioetico. Io stesso, come i miei predecessori, ho trovato preziosi i materiali del lavoro del Comitato Nazionale per la Bioetica, così come è stato per la richiesta (prima anticipata verbalmente in un'occasione in cui ho avuto il piacere di incontrare il Comitato Nazionale per la Bioetica e poi formalizzata), su una questione molto delicata, ovvero sull'opportunità o meno –

da parte di una struttura sanitaria – di presentare, alla data di dimissione del paziente, il “conto”. Cioè se presentare al dimesso, che ha ricevuto una prestazione sanitaria, un elenco con le relative voci finanziarie di ciò che il sistema sanitario ha sostenuto per le cure. Un tema marginale, ma che, in realtà, coinvolge delicatissimi problemi nel rapporto medico-paziente, istituzioni-cittadini, e che ha dato modo al Comitato Nazionale per la Bioetica di rendere un Parere, che ho avuto anch’io l’occasione di commentare, che rappresenta un ulteriore esempio di quel grande equilibrio che ha caratterizzato, come accennavo prima, quei lavori del Comitato che sono stati molto utili al Ministro della Salute. Come pure un Parere del 2005, in materia di assistenza alla donna in gravidanza, mi ha supportato, in qualità di Ministro in carica, nella relazione annuale al Parlamento sulla attuazione della legge sull’interruzione volontaria della gravidanza, nella quale ho cercato non soltanto di fornire i dati, i numeri, bensì di dare un’interpretazione su un tema evidentemente molto controverso, ma che quel parere ha, all’unanimità, illuminato per i profili che, a quel tempo, interessavano molto.

Vorrei concludere con un richiamo – a me molto caro, proprio perché non appartiene alla mia storia ideale e culturale – che credo possa essere davvero uno degli elementi che caratterizza il lavoro del Comitato Nazionale per la Bioetica: mi riferisco al concetto di mutuo apprendimento, che dovrebbe caratterizzare lo stare insieme nella convivenza civile in una società come la nostra, e che, credo, venga utilmente applicato al lavoro che avete sempre svolto e di cui, a nome del Governo Italiano, voglio ulteriormente ringraziarVi.



Breve storia del Comitato Nazionale per la Bioetica in Italia e della sua attività

Lorenzo d'Avack¹

¹ Vicepresidente Vicario del Comitato Nazionale per la Bioetica; Ordinario di filosofia del diritto presso l'Università di Roma Tre.



I Proff. Lorenzo d'Avack e Francesco Paolo Casavola

La nascita del CNB

È noto che negli ultimi decenni del secolo XX i progressi della ricerca scientifica e della tecnologia applicata al campo della biologia e della medicina avevano notevolmente aumentato le potenzialità dell'uomo, ma anche suscitato notevoli apprensioni nell'opinione pubblica: in specie si paventava il pericolo che la scienza come "nuovo" potere potesse minacciare i diritti e la dignità dell'uomo.

Il Consiglio d'Europa già a partire dal 1976 aveva espresso diverse "Raccomandazioni" ai governi in merito ad alcuni temi riguardanti il rapporto fra i diritti fondamentali e la tutela della salute, con particolare riferimento alla responsabilità dell'uomo nelle problematiche di inizio e di fine vita.

Alla fine degli anni '70 e poi negli anni '80 il Parlamento italiano era impegnato nell'affrontare in termini normativi diverse problematiche fortemente connotate di eticità: veniva varata la normativa sull'interruzione della gravidanza; rivista quella sui trapianti di organo da cadavere; esaminata la questione dei diritti del paziente con la nascente tematica del consenso informato all'atto medico, messa a punto la programmazione sanitaria e aggiornate le regole della ricerca farmacologica; infine venivano presentati molteplici progetti di legge sulla procreazione medicalmente assistita.

È in questo clima che nel 1990 veniva istituito in Italia il Comitato Nazionale per la Bioetica attraverso il decreto del Presidente del Consiglio in data 28 marzo 1990.

Il Comitato è istituito presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri con i compiti qui di seguito indicati:

- "elaborare, anche avvalendosi della facoltà di accedere alle necessarie informazioni presso i centri operativi esistenti in sede nazionale, e in collegamento con gli analoghi comitati istituiti presso altri Paesi nonché le altre organizzazioni internazionali operanti nel settore, un quadro riassuntivo dei programmi, degli obiettivi e dei risultati della ricerca e della sperimentazione nel campo delle scienze della vita e della salute dell'uomo;

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

- prospettare soluzioni per le funzioni di controllo rivolte sia alla tutela della sicurezza dell'uomo e dell'ambiente nella produzione di materiale biologico sia alla protezione da eventuali rischi dei pazienti trattati con prodotti dell'ingegneria genetica o sottoposti a terapia genetica".

I Componenti del Comitato, in un numero oscillante nei diversi mandati, sono scelti dalla Presidenza del Consiglio e, sebbene nel decreto istitutivo non si ritenne opportuno fissare criteri dettagliati e rigidi in merito alla composizione del Comitato, da sempre si è potuto contare su di una équipe di lavoro fondata sul principio della interdisciplinarietà e su di una ispirazione etica pluralista. Alcune accuse rivolte al Governo di mancato pluralismo nella composizione del Comitato, accuse ricorrenti peraltro ad ogni rinnovo del Comitato, non trovano alcuna conferma negli elaborati prodotti. Tutti contengono le diverse opinioni emerse nei dibattiti, anche attraverso note o postille aggiuntive.

I membri nominati rispondono ad una alta qualificazione scientifica, nella maggioranza dei casi appartengono alla "accademia", con evidente capacità di elaborazione dottrinale nelle diverse discipline ritenute importanti per l'attività del Comitato.

Anche la durata dei Comitati è variata da governo a governo, oscillando fra i due e i quattro anni. L'attuale Comitato ha costituito una singolare eccezione. Nominato nel 2006 da un governo c.d. di centro-sinistra (governo Prodi) per la durata di quattro anni, è stato prorogato per altri due anni da un governo c.d. di centro-destra (governo Berlusconi) ed ora nuovamente prorogato fino al 30 settembre dall'attuale governo c. d. tecnico (governo Monti).

Questa rinnovata fiducia è stata vissuta dal nostro Comitato come un riconoscimento al lavoro svolto. Un lavoro proficuo che ha portato alla stesura di 27 pareri e 6 mozioni (brevi pareri) su argomenti di rilevante problematicità bioetica: tra cui gli ormai "classici" temi della bioetica di inizio e fine vita, alla luce delle nuove problematiche emergenti (i grandi prematuri; il diritto del nato da eterologa a conoscere le proprie origini biologiche; il recente dibattito sulla morte cerebrale); i temi di bioetica medica e sociale (la sperimentazione sull'incapace, sulle donne e nei Paesi in via di sviluppo; la disabilità; la chirurgia estetica e ricostruttiva; l'obiezione di coscienza; l'etica nelle scuole; il suicidio nelle carceri; il doping nello sport); i temi che riguardano la vita non umana (il benessere degli animali) e i temi "nuovi" (le chimere e gli ibridi, la biometria, le neuroscienze, il potenziamento far-

macologico). E altri ancora, nati anche da una proficua collaborazione con il Comitato Nazionale per la Biosicurezza, le Biotecnologie e le Scienze della Vita.

Abbiamo anche dedicato attenzione costante al rapporto con le nuove generazioni, organizzando annualmente “Conferenze per le scuole” – insieme all’Istituto Italiano di Bioetica – in diverse città italiane, che ha visto una ampia partecipazione di giovani a discutere – insieme ai componenti del CNB – temi di attualità.

Non ci si deve meravigliare se, come spesso avviene in questo tipo di organismi ove la presenza dei membri è a titolo gratuito (non sono previsti compensi né gettoni di presenza), lo statuto costitutivo non preveda il decadimento di chi, pur avendo accettato la nomina, non si adopera nell’elaborazione e discussione dei pareri. Di contro, può sorprendere che chi sceglie la via di un “assenteismo programmatico”, nel presupposto, evidentemente errato come la storia di questi ventidue anni ha dimostrato, che dal CNB non possa uscire nulla di condivisibile e di utile per la società, o chi ritenga che il lavoro del Comitato debba essere una attività marginale, residuale rispetto ad altri impegni, non senta la necessità di uscirne, se non altro per ragioni di coerenza.

I criteri di lavoro

Alcuni dei temi da trattare sono selezionati dagli stessi componenti del Comitato, tenuto conto dei problemi bioetici che via via emergono nella società, altri affrontati su esplicita richiesta del Governo, di singoli Ministri, di istituzioni e organismi politici. Nel complesso il Comitato gode di una ampia autonomia di programmazione e non vi è mai stata una qualche ingerenza politica nello svolgimento dei propri lavori.

Per lo studio dei vari problemi e l’elaborazione dei documenti, il Comitato Nazionale per la Bioetica si articola in Gruppi di lavoro. Vengono nominati uno o più relatori per ogni specifico problema, che fungono da coordinatori del Gruppo, e sono generalmente loro che redigono il documento. Sono gli stessi membri a chiedere di fare parte del gruppo di lavoro. È sempre auspicabile una equilibrata partecipazione delle diverse competenze disciplinari nei vari gruppi di lavoro. Nel corso di tale fase preparatoria vengono auditi esperti della materia. I documenti sono poi discussi, modificati e approvati in sede plenaria, nell’ambito delle riunioni mensili.

Significativa la possibilità di prevedere, come già accennato a proposito del pluralismo del CNB, postille (*personal remarks*) che consentono a ciascun componente di inserire in calce ai documenti precisazioni in merito alla propria opinione, ovvero argomenti di dissenso. Parere e postilla/e sono pubblicati contestualmente (oggi ai sensi dell'art. 4, comma 3 del *Regolamento*, 2008 e dell'art. 13 delle *Linee guida*, 2009).

Le riunioni del Comitato non sono pubbliche, salva una deliberazione del Comitato adottata su richiesta di almeno 2/3 dei componenti. E tutti i componenti sono vincolati a conservare un doveroso riserbo sulle opinioni altrui, manifestate dai Colleghi nel corso delle riunioni; viceversa sono liberi di gestire le proprie opinioni.

Ancora il Comitato si avvale di una Segreteria amministrativa e scientifica, composta anche di esperti e stagisti, che, unitamente al Consiglio di Presidenza, organizzano i lavori, tengono rapporti con le istituzioni e gli organismi nazionali ed internazionali, curano le pubblicazioni e il sito.

Per la stesura dei documenti nell'arco dei sei diversi mandati si sono evidenziate due contrapposte linee di pensiero in merito allo stile di lavoro da adottare. Ambedue le opzioni presentano meriti e demeriti e si ispirano soprattutto a una differente concezione del ruolo e delle funzioni che il Comitato deve svolgere.

a) La linea di pensiero favorevole alla stesura c.d. "prescrittiva" sostiene sia dovere dell'organismo esprimere una opinione prevalente (e una sola), attraverso il meccanismo del voto. Un ruolo quello del Comitato che, come ebbe a scrivere uno dei nostri Presidenti, oggi Presidente onorario, il Prof. Francesco D'Agostino, "è soprattutto quello di esercitare una *auctoritas* verso i destinatari di tali pareri". E questo si traduce nell'impegno di trovare *risposte*, anche se non definitive, perché tale è l'esigenza che scaturisce dallo stesso carattere antinomico di quasi tutte le questioni in cui è in gioco la difesa stessa della vita. "Esimersi in generale dal dare risposte... non è, come a torto qualcuno si ostina a credere, testimonianza di spirito tollerante e illuminato; significa piuttosto lasciare il campo al mero svolgersi fattuale degli eventi, significa in definitiva, *legittimare ciò che avviene per il solo fatto che esso avviene*... Solo la natura *prescrittiva* (nel senso sopra indicato) dei pareri del CNB può distinguere i *materiali* elaborati dal Comitato dai contributi forniti da singoli studiosi o centri, le cui prescrizioni sarebbero invece "prive di *destinatario istituzionale*"².

2 F. D'Agostino, *Elogio del Comitato Nazionale per la Bioetica*, in "Atti del Convegno: Quindici anni di impegno", 1990-2005, Roma 2005.

b) Una seconda linea di pensiero preferisce una stesura, c.d. “descrittiva”, che privilegi la funzione informativa e di stimolo nei confronti dell’opinione pubblica e della politica. Il testo del parere illustra diffusamente i singoli aspetti, riportando in modo imparziale le opinioni scientifiche e gli orientamenti etici manifestati in seno al Comitato³, come all’esterno di esso. Si preferisce seguire un indirizzo che fa venir meno l’esigenza di elaborare documenti finali alternativi con una contrapposizione maggioranza-minoranza. Sottesa al “paradigma descrittivo” sta comunque un’opzione teorica importante: che l’etica si fondi su prescrizioni razionali (e non emotive o dipendenti da atti di volontà). E ciò implica anche l’emarginazione di posizioni inaccettabili, depotenziando la tesi della “pari dignità” di tutte le posizioni bioetiche: “insomma – come scrive il Prof. Demetrio Neri – la ‘pari dignità’ le idee se la conquistano nel corso del dibattito e in base alle ragioni che le sostengono, non certo per il semplice fatto che qualcuno le sostenga”⁴.

Va detto che nel decreto istitutivo del Comitato, non si dice se nel formulare pareri quest’ultimo debba utilizzare l’uno o l’altro criterio, appena descritti. E questo ha fatto sì che in occasione dei diversi mandati è prevalso ora un indirizzo favorevole al parere descrittivo⁵, ora al parere prescrittivo⁶.

Nell’attuale mandato si è preferito adottare un criterio “descrittivo”, dando, indipendentemente da maggioranze o minoranze, uguale spazio alle diverse posizioni/argomentazioni etiche rappresentate dal Comitato (art. 13 *Linee guida*, 2009)⁷. Aggiungasi che alla fine di ciascun parere vengono formulate raccomandazioni etico-culturali condivise dall’intero Comitato, di modo che il parere contiene sempre lo sforzo di una sintesi unitaria e ciò quale esito dello spirito di tolleranza che ha animato la sua stesura, anche a prezzo di rinunce da parte di ciascuno di noi.

Queste modalità redazionali dovrebbero portare i componenti del Comitato ad interrogarsi più di sovente sull’opportunità di scrivere postille in calce ad un parere collegialmente discusso e approvato, quando

3 Con la dizione “una parte”, “altra parte”, “alcuni”, “altri”.

4 D. Neri, *Lo stile del lavoro del CNB e la prescrivibilità dei pareri*, in “Bioetica. Rivista interdisciplinare”, 3, 2011, p. 446 ss.

5 Così nei mandati presieduti dal Prof. Bompiani (1990-92), dal Prof. Ossicini (1992-94) e dal Prof. Berlinguer (1998-01).

6 Così nei mandati del Prof. Francesco D’Agostino (1995-98 e 2002-06).

7 “Ai fini della stesura dei Pareri – è stabilito nelle vigenti Linee guida – è opportuno che i documenti siano costituiti anzitutto da una parte descrittiva dello *status questionis*. Nella parte valutativa, quando emergono orientamenti divergenti, dovrà essere dato conto, in forma aperta e compatibile con l’economia del documento, della pluralità degli argomenti e delle posizioni emerse. È sempre possibile inserire postille che riflettono opinioni dei singoli componenti del CNB” (art. 13 *Linee guida*, 2009).

il loro contenuto non fa che ribadire o precisare concetti già espressi nel parere o che in questo comunque avrebbero potuto trovare il loro spazio più naturale.

Il fatto che su molti punti sia stato formulato un parere da tutti condiviso e su alcuni invece siano emerse opinioni distinte può avere un duplice risultato: da un lato può consentire maggiormente ai destinatari di orientarsi, di scegliere liberamente e responsabilmente tra le due opzioni o anche al di fuori di queste di fare le proprie scelte morali; dall'altro può rendere più problematico il compito di chi deve elaborare norme o codici di comportamento sulla materia. Ciò è però dovuto essenzialmente ad una ragione oggettiva, all'esistenza non solo in seno al Comitato ma nel dibattito bioetico internazionale di concezioni diverse sulle problematiche che sono particolarmente delicate e sensibili. E sarebbe riduttivo, come spesso richiesto dagli organi di stampa, attribuire ai membri del CNB la capacità di stabilire cosa è giusto o non giusto, magari a maggioranza, e dimenticandosi spesso che esistono posizioni di Colleghi, altrettanto validamente argomentate, che non sono parte di questa posizione maggioritaria.

I rapporti internazionali del CNB

È il decreto istitutivo che raccomanda al Comitato di interagire e collaborare con gli analoghi comitati istituiti presso altri Paesi nonché con le organizzazioni internazionali operanti nel settore. Questo è stato fatto con sempre crescente partecipazione da parte del Comitato e lascio a chi ne ha soprattutto il merito, alla nostra Vicepresidente Prof. Laura Palazzani, il compito di illustrare il nostro lavoro in questo settore particolarmente importante e delicato.

Un ringraziamento

Vorrei concludere questa rassegna sul nostro Comitato, riportando quanto ebbe a scrivere il primo dei nostri Presidenti, oggi Presidente onorario, Prof. Adriano Bompiani, in occasione del *"Convegno sui Quindici anni di impegno"* del CNB. Egli ebbe a scrivere: "Il Comitato deve restare sede scientifica, elevata ed imparziale della cultura bioetica, antenna sensibile verso i segnali della società (nazionale ed internazionale) ma anche luogo indipendente di riflessione organica pluridisciplinare. Sede di riflessione certamente non esclusiva nel Paese, ma aperta alle più ampie collaborazio-

ni con tutte quelle intelligenze ed esperienze che possono apportare stimoli alla cultura bioetica. Questo è stato fatto nella misura del possibile in questi anni, e va espresso il più vivo ringraziamento a chi – volontariamente e senza alcun compenso – ha aderito all’invito ad entrare a far parte del Comitato e a destinare risorse intellettuali ed impegno non indifferente di tempo ai lavori dello stesso”⁸.

8 A. Bompiani, *Come è nato il Comitato Nazionale per la Bioetica*, in *“Atti del Convegno: Quindici anni di impegno”*, 1990-2005, Roma 2005.

Rilevanza dei Comitati a livello nazionale e internazionale

Laura Palazzani¹

¹ Vicepresidente del Comitato Nazionale per la Bioetica; Ordinario di filosofia del diritto presso l'Università Lumsa di Roma; Membro dell'European Group on Ethics in Science and New Technologies presso la Commissione Europea.



I Proff. Riccardo Di Segni, Laura Palazzani e Peter Dabrock

Perché esistono i Comitati nazionali: compiti e obiettivi

La bioetica è divenuta una realtà istituzionale in ogni Paese del mondo. È un dato di fatto che in quasi ogni Paese in Europa e negli altri continenti si sia costituito un Comitato nazionale. L'esistenza e la sempre più intensa attività dei Comitati è una prova tangibile della espansione e della vitalità della bioetica.

Si potrebbero definire i Comitati di bioetica come “un gruppo di più persone che si impegnano a lavorare insieme in vista di finalità comuni, d'interesse pubblico, nell'ambito della bioetica”. Dalla definizione dei Comitati si trae anche la risposta alla domanda sul ‘perché’ della loro esistenza e sulla ‘necessità’ della loro esistenza.

Il progresso scientifico-tecnologico inarrestabile continua e continuerà a suscitare nuovi problemi e domande in ambito etico. Ai problemi ormai ‘classici’ della bioetica (inizio vita e fine vita), si affacciano sempre nuovi problemi (neuroscienze, biologia sintetica, potenziamento, biomeccanica, nanotecnologie, telemedicina, robotica). La società avverte la necessità di conoscere i problemi, acquisire informazioni per formarsi una coscienza critica che consenta un orientamento di valore radicato su valide ragioni: è sempre più avvertita la rilevanza di una partecipazione civica al dibattito su questioni etiche delle biotecnologie. Al tempo stesso, i governi avvertono – anche perché spinti dalla stessa società – la necessità di una regolazione dei comportamenti collettivi. Ben pochi sostengono che in bioetica ci debba essere “uno spazio vuoto dal diritto”: vi è ormai una generale condivisione della necessità di porre dei limiti oltre che etici anche giuridici alle nuove biotecnologie emergenti.

Ma la regolazione è difficile da pensare ed elaborare. Ne è prova il ritardo – che spesso si rileva – del biodiritto, ostacolato nel suo intervento da un complesso rapporto tra legislazione e giurisprudenza. Spesso il silenzio o l'ambiguità della legge aprono spazi integrativi al giudice. Il disagio del biodiritto, oggi, è davanti agli occhi di tutti. Basti pensare, in Italia, alla faticosa elaborazione della legge sull'interruzione volontaria di gravidanza 194/1978, della legge 40/2004 sulla procreazione medicalmente assistita, preceduta e seguita da una giurisprudenza difforme, da vivaci e contrastanti discussioni dottrinali e da trasformazioni anche sostanziali mediante le linee guida applicative; dal faticoso dibattito sul testamento biologico o sulla regolamentazione nell'ambito della fine della vita umana con gli innumerevoli progetti di legge ancora in discussione. Una regolazione bioetica

che – anche quando faticosamente elaborata – oltretutto necessita spesso di continue revisioni e riformulazioni alla luce delle nuove acquisizioni scientifiche e trasformazioni della società e del sentire sociale.

La funzione dei Comitati consiste, dunque, nel difficile e delicato ruolo di intermediazione etica tra scienza/tecnologia da una parte e società/governi dall'altra. Il compito di intermediazione si articola a diversi livelli: a livello descrittivo, a livello dialogico-dialettico ed, in ultima analisi, anche orientativo/consultivo.

A livello analitico, i Comitati descrivono i problemi emergenti: la descrizione è generalmente complessa e richiede competenze specifiche interdisciplinari e conoscenze specialistiche (la letteratura bioetica è ormai difficilmente dominabile anche dagli esperti del settore nelle diverse discipline). All'interno dei Comitati si svolge una profonda attività di studio, ricerca, approfondimento e aggiornamento costante, con competenze interne ed esterne (mediante audizioni).

A livello dialogico-dialettico, i Comitati costituiscono un luogo di confronto, indispensabile dato il pluralismo che caratterizza sul piano teorico il dibattito attuale. Un pluralismo che si manifesta sul piano scientifico, etico, giuridico: anche in ambito scientifico spesso non esiste una sola interpretazione dei fenomeni; in etica viviamo nella frammentazione postmoderna dei valori; nel diritto si confrontano diversi modi di intendere il diritto e il rapporto tra diritto e bioetica.

Del resto, si può dire, che il pluralismo è il presupposto della stessa esistenza dei Comitati. Se esistesse una sola visione scientifica, etica e giuridica, nemmeno sarebbero necessari luoghi di confronto: si saprebbe già a priori, con unanimità sostanziale, la determinazione del confine lecito/illecito nell'ambito delle nuove tecnologie, da cui trarre in modo deduttivo, meccanico, automatico le regole giuridiche da applicare nel contesto sociale. È il pluralismo che anima e rende indispensabile il confronto, presupponendo la diversità delle visioni e la eterogeneità dei valori. Ma se è vero che il pluralismo costituisce la ragion d'essere dei Comitati, è anche vero che tale pluralismo non può essere radicale, inconciliabile. Se così fosse non sarebbe possibile alcuna discussione perché ogni sfera etica sarebbe chiusa in se stessa e di principio non disponibile alla comunicazione e al confronto: ogni discussione sarebbe inutile e sterile, nell'impossibilità di principio di elaborare un discorso comune e accomunante. Solo un pluralismo che ammetta almeno in via minimale la possibile convergenza di alcuni valori rende possi-

bile il confronto: solo questo modo di intendere la pluralità è la condizione di possibilità per ‘pensare insieme’, nella convinzione che non abbia più senso e che – forse – non sia nemmeno più possibile pensare in modo isolato.

Il confronto dialettico sui problemi studiati e descritti non può che nascere da un indispensabile pre-requisito essenziale per la partecipazione ad un Comitato: la disponibilità epistemologica a discutere insieme, la intenzionalità dialogica.

Quale che sia la posizione morale che caratterizza l’odierno dibattito tra le posizioni più estreme, tra non cognitivismo (che parte dalla non esistenza e conoscibilità di una verità assoluta) e cognitivismo (che afferma la esistenza e conoscibilità di una verità oggettiva universale), chi entra in un Comitato etico, entra – o meglio ‘dovrebbe’ entrare – con intenzione dialogica, mettendo tra parentesi le proprie convinzioni personali scientifiche, morali, giuridiche, senza rinunciare ad esse.

Il dialogo non può che realizzarsi nel confronto tra ragioni: giustificando la propria posizione e lasciando che l’altro giustifichi la propria; ascoltando e comprendendo l’argomento dell’altro al fine di mettere alla prova la propria posizione, verificandone la consistenza. In questo senso il confronto consente di interpretare i principi/valori di riferimento nel contesto specifico, nella situazione particolare, mettendo in discussione in modo critico le posizioni in campo.

Il momento più difficile e delicato del lavoro di un Comitato è lo sforzo, dal confronto, di ricercare punti minimi (anche se non massimi) di condivisione: vedere fino a che punto la propria posizione giustificata razionalmente sia condivisa dagli altri, da posizioni diverse e anche opposte. Non si tratta di raggiungere un compromesso, quanto piuttosto una mediazione, una condivisione: essa è raggiungibile solo se si è disposti a rinunciare a qualcosa della propria teoria (facendo salvi i principi/valori fondamentali, ritenuti irrinunciabili), per cercare un punto di contatto con gli altri. Non sempre questo è possibile: lo testimoniano le dichiarazioni personali e le postille, dichiarazioni integrative o di dissenso rispetto al testo elaborato insieme. Si tratta di una ricerca faticosa, ma anche molto stimolante: a volte si misurano le frasi, le parole, se non anche gli avverbi, le preposizioni, gli articoli. Ogni elemento del testo è sottoposto alla critica di tutti, che offrono un contributo costruttivo.

L’obiettivo delle discussioni del Comitato è di elaborare pareri e documenti che possano contribuire a fornire gli strumenti concettuali a chi governa e alla società in senso lato per comprendere i problemi spesso com-

plexi, dinamici, mutevoli e la loro rilevanza e urgenza delineando i possibili scenari/percorsi da intraprendere sul piano pubblico delle politiche sociali. I percorsi devono ricercare un bilanciamento tra esigenze di progresso della scienza e della tecnologia e tutela dell'uomo, affermando il primato dell'uomo sulla scienza, evitando le derive di un tecno-scientismo radicale o di un altrettanto radicale oscurantismo.

La inevitabile internazionalizzazione dei Comitati nazionali

Se a livello nazionale i Comitati sono nati principalmente per analizzare i problemi in modo specifico rispetto al contesto sociale, morale e giuridico di riferimento, sempre più si avverte un'esigenza di internazionalizzazione. Tale esigenza si esprime a diversi livelli e in differenti modalità.

Innanzitutto è un'esigenza conoscitiva o di conoscenza reciproca verso l'esterno: ogni Comitato nazionale può informare gli altri Paesi dei propri problemi e delle soluzioni elaborate, trasmettendo la propria esperienza e acquisendo utili stimoli ed indicazioni dagli altri Comitati. Dal confronto emergono le similitudini e le differenze, che consentono di imparare e di acquisire utili sollecitazioni per integrare e completare eventuali lacune.

In secondo luogo si avverte sempre più la necessità di un confronto con gli Stati vicini, almeno nel proprio continente, per una ricerca di armonizzazione nel modo di affrontare le problematiche. Come noto, il fatto che Paesi vicini (ma anche non vicini, geograficamente) abbiano problemi simili e adottino soluzioni diverse, produce il fenomeno del c.d. 'turismo bioetico' (si pensi all'ambito procreativo ed eutanasi): si va nel Paese che permette ciò che il proprio vieta, con una conseguente discriminazione tra chi può permettersi economicamente il trasferimento e chi non può e di ingiustizia, essendo situazioni simili trattate in modo diverso.

Ma la esigenza di internazionalizzazione non è solo per costruire una bioetica transnazionale continentale: il dialogo tende sempre più ad allargarsi anche fuori del continente, a livello intercontinentale globale. Emerge sempre più l'esigenza della ricerca di un dialogo tra le culture nel confronto delle diversità di problemi, di contesti. Si parla di "bio-etno-etica", che evidenzia l'estrema varietà delle domande e delle risposte bioetiche nelle differenti culture: il diverso livello di sviluppo delle conoscenze scientifiche e delle applicazioni tecnologiche in biomedicina solleva questioni differenti e comunque stabilisce una diversa priorità nell'urgenza di soluzioni. L'eterogeneo contesto teorico e pratico delle molteplici culture (le credenze,

le concezioni filosofico-religiose, i valori e i principi, le tradizioni, gli usi e i costumi), ma anche il peculiare modo di rapportarsi delle culture all'innovazione tecnoscientifica, oltre alla specificità del contesto politico-giuridico-sociale, costituiscono indubbiamente fattori di diversificazione.

L'esigenza di confrontarsi con le bioetiche di altre culture non si esaurisce in uno scopo meramente conoscitivo. L'obiettivo è quello di costruire una bioetica interculturale (anche con risvolti operativi interni al Paese) al fine di evitare l'assimilazione di alcune culture alla cultura ritenuta dominante cadendo in pericolose forme di colonialismo o paternalismo bioetico, con anche conseguenti possibili sfruttamenti. Ma anche di evitare la separazione delle diverse culture ritenute tutte, relativisticamente, equivalenti, tollerando qualsiasi bioetica senza alcun filtro critico. L'obiettivo è invece di favorire il processo di formazione di una bioetica interculturale che sappia creare un luogo di confronto nello sforzo di integrazione della diversità in vista della possibile elaborazione di documenti condivisi che evidenzino l'impegno di cercare orientamenti comuni. Ciò tanto più necessario oggi nelle società multiculturali ove emerge in modo sempre più evidente che i destinatari delle cure e dell'applicazione delle recenti tecnologie scientifiche, ma anche i medici e gli operatori sanitari che le applicano, sono individui che, pur coabitando nella stessa realtà sociale, spesso hanno radici culturali diverse; diverse sono le concezioni della vita, della nascita, del dolore, della morte, della salute e della malattia.

La bioetica internazionale esprime anche l'esigenza di una cooperazione tra Paesi c.d. avanzati/sviluppati e Paesi in via di sviluppo per garantire una equità della salute in una dimensione che esce dai localismi e considera in senso globale il diritto alla tutela della salute come diritto umano universale. In questo senso è possibile pensare e realizzare una distribuzione delle risorse sanitarie che possa, in modo solidale, considerare le istanze di una giustizia interstatale e intercontinentale. È noto che ciò che caratterizza la situazione mondiale sia l'esistenza di una quantità di beni sufficienti a colmare le esigenze di base di tutti (in ordine alla sopravvivenza e alla salute) ma distribuiti in modo diseguale. Vi è dunque la percezione di una 'ingiustizia globale' e della necessità di dilatare il concetto di salute e di diritto alla tutela della salute in una dimensione che superi i localismi.

Si consideri, infine, che l'internazionalizzazione deriva anche dall'emergere all'interno di ogni Comitato della necessità di affrontare problemi strutturalmente transnazionali, in quanto non delimitati ad un ter-

ritorio (si pensi alle pandemie, alla mappatura del genoma umano, alle sperimentazioni internazionali, ai problemi ambientali). Emerge sempre più la consapevolezza che soluzioni di problemi bioetici suscitati all'interno di una cultura spesso hanno implicazioni, immediate o future, dirette o indirette, esterne rispetto alle specifiche condizioni storiche e sociali dalle quali sono nate fino ad abbracciare l'intero pianeta. Emerge l'esigenza di una macro bioetica, dilatata nello spazio (tra le culture, gli Stati, i continenti) e nel tempo (tra le generazioni, prossime e remote), una bioetica internazionale, intercontinentale e interculturale, insomma, una bioetica globale.

Per queste ragioni i Comitati nazionali non possono più rivolgere lo sguardo solo all'interno, ai problemi della propria cultura, della propria società, ma sono chiamati a volgere lo sguardo all'esterno, ai problemi di altre culture, in particolare a quelle che sono in condizioni obiettive di svantaggio. Il dialogo biogiuridico transnazionale ed interculturale è iniziato e sta progressivamente maturando la percezione della necessità, in taluni ambiti bioetici di particolare urgenza (si pensi a questioni che mettono in gioco l'identità dell'uomo, della specie umana, e della vita sulla terra), di elaborare una risposta urgente, efficace e globale che protegga i diritti umani fondamentali.

Le attività internazionali del Comitato di Bioetica in Italia

In Italia il Comitato di Bioetica si sta sempre più occupando di potenziare la dimensione internazionale in varie modalità.

Innanzitutto mediante modalità 'pratiche': partecipando in modo costante ed attivo ad iniziative internazionali (Forum of National Ethics Councils e International Dialogue on Bioethics), e mediante scambio costante di informazioni e reciproci aggiornamenti sulle attività di istituzioni internazionali in ambito bioetico (con il Comitato direttivo di Bioetica presso il Consiglio d'Europa e il Comitato internazionale di Bioetica presso l'Unesco); traducendo i Pareri in lingua inglese, distribuendoli e rendendoli fruibili ad un vasto pubblico anche in rete; organizzando incontri internazionali.

Ma anche mediante modalità 'teoriche', discutendo e prendendo posizione su temi di rilevanza transnazionale mediante mozioni e pareri. Ne sono un recente esempio: la *Dichiarazione sul documento "Proposal for a Regulation of the European Parliament and of the Council on Clinical Trials on Medicinal Products for Human Use, and Repealing Directive 2001/20/EC* (17

luglio 2012)” 31 ottobre 2012; la *Mozione per il completamento dell'iter di ratifica della Convenzione di Oviedo*, 24 febbraio 2012; la *Mozione sulla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità dell'Onu*, 27 giugno 2008.

Il Comitato Italiano ha anche discusso temi di particolare rilievo per l'elaborazione di normative europee (cfr. *La sperimentazione clinica in pazienti adulti o minori che non sono in grado di dare il consenso informato in situazioni di urgenza*, 16 ottobre 2012), argomenti che evidenziano l'importanza di studi multicentrici tra Paesi diversi (es. *Farmaci orfani per le persone affette da malattie rare*, 25 novembre 2011). Attenzione è stata posta anche su problemi che, benché già regolati internamente in Italia, suscitano discussioni internazionali anche in vista di una revisione di legislazioni esistenti (es. *Conoscere le proprie origini biologiche nella procreazione medicalmente assistita eterologa*, 25 novembre 2011). Oltre a temi che investono il dibattito intercontinentale nell'ottica della salute globale (*Sperimentazione farmacologica nei Paesi in via di sviluppo*, 27 maggio 2011).

Pur senza dimenticare i problemi suscitati dall'applicazione delle tecnologie all'inizio e alla fine vita umana e nella prassi biomedica anche con riferimento alla vita non umana, il CNB ha aperto lo sguardo ai temi inediti che si discutono oggi nel mondo (*Neuroscienze ed esperimenti sull'uomo: problemi bioetici*, 17 dicembre 2010; *L'identificazione del corpo umano: profili bioetici della biometria*, 26 novembre 2010) e sta portando avanti una discussione su tematiche che riguardano oggi e il futuro con i nuovi scenari dischiusi dalle tecnologie convergenti e dalle diverse modalità di 'potenziamento' oltre la terapia verso una 'salute perfetta'. L'internazionalizzazione ha anche cambiato l'agenda di discussioni nel Comitato, stimolandolo ad una continua apertura e confronto con realtà e problematiche esterne. In questo senso, il Comitato di Bioetica può sempre più costituire un punto di riferimento importante per la società, il governo e il Parlamento, nella proiezione internazionale.

Il Comitato di Bioetica in Germania

Peter Dabrock¹

¹ Prof. Dr. theol. Peter Dabrock, Fachbereich Theologie, Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg; Stellvertretende Vorsitzende des Deutschen Ethikrats; Mitglied des European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE).



I Prof. Peter Dabrock, Stefano Semplici, Patrick Gaudray e Jonathan Montgomery

Nascita e ruolo del Comitato

Quando ci rapportiamo a problematiche bioetiche, affrontiamo e condividiamo una sfida comune: la complessità del mondo moderno. I dibattiti bioetici assumono rilevanza svolgendo, per così dire, una “funzione sociale” in quanto spesso si concentrano sulle questioni riguardanti l’inizio e la fine della vita umana. Il tentativo di cogliere il significato della vita e della morte costituisce un aspetto fondamentale della nostra auto-comprensione come esseri umani. Quando sperimentiamo la perdita di una persona cara siamo chiamati ad interrogarci sul significato teoretico ma anche drammatico della vita. Lo stesso accade quando una coppia prova ad avere un figlio. La sofferenza della malattia spinge l’uomo a confrontarsi con i propri limiti. Da un lato, elogliamo il progresso della medicina e della biotecnologia e i vantaggi che ne risultano; dall’altro, spesso la velocità e le conseguenze di tale passo suscitano in noi un sentimento di profonda inquietudine. I confini tradizionali sono “sfumati”. Basti pensare all’attuale e assai dibattuta questione degli aspetti medici, giuridici ed antropologici della morte cerebrale. Tutto ciò non può che avere un forte impatto sull’immagine personale e sociale dell’uomo. Da un lato, data la complessità della situazione, abbiamo bisogno di maggior competenza in campo bioetico; dall’altro non dobbiamo dimenticare che, benché in questa sede possiamo tutti definirci degli “addetti ai lavori”, svolgiamo questo compito solo in funzione di “stewards” per il pubblico generale.

È necessario, pertanto, ricercare un approccio democratico partecipatorio allo scopo di dar voce all’interno dei nostri dibattiti, anche agli esperti presenti nell’opinione pubblica. Invero, quando si tratta di questioni di vita e di morte, questioni esistenziali, possiamo tutti definirci “esperti”. Da tale affermazione si può evincere la mia personale opinione sul ruolo che ritengo i comitati etici debbano svolgere sia a livello nazionale che internazionale. Come opportunamente illustrato dalla Prof. Palazzani, nello svolgere la nostra missione, non possiamo non tener conto del pluralismo che caratterizza le nostre società sia sotto il profilo ideologico-religioso, sia con riguardo ai diversi approcci scientifici, educativi e giuridici. Se sottovalutiamo tale complessità, falliremo nel portare avanti il compito che la società ci chiama a svolgere.

Vorrei innanzitutto illustrare alcuni aspetti della storia del Comitato etico tedesco e in seguito, intendo condividere con voi alcune considera-

zioni sul mandato, la struttura e l'organizzazione dello stesso. Infine, descriverò brevemente gli argomenti in corso di trattazione e quelli trattati negli ultimi quattro anni.

Degno di nota è il fatto che l'attuale Comitato tedesco poggia il suo operato su una solida base giuridica. Il precedente Comitato allorquando venne istituito dall'ex Cancelliere Schröder, nel corso dell'acceso dibattito sulle cellule staminali fu sospettato, in ragione della sua funzione consultiva a diretto supporto del cancelliere, di operare quale strumento di legittimazione sociale di una pratica biotecnologica avvertita dall'opinione pubblica come altamente controversa. La società tedesca avvertiva, quindi, che la base giuridica di un Comitato etico quale esclusivo organo consultivo del Cancelliere, non potesse in alcun modo essere all'altezza delle aspettative dell'opinione pubblica. Pertanto, il *Bundestag* tedesco ha deciso di istituire un nuovo organismo sulla base di un atto *sui generis*: la c.d. "Legge del Consiglio", entrata in vigore nel 2007.

La legge prevede che il Comitato etico tedesco esamini problematiche etiche, giuridiche, scientifiche e mediche, nonché le possibili conseguenze per gli individui e la società derivanti dalla ricerca e lo sviluppo, in particolare nel campo delle scienze della vita.

Struttura, modalità di lavoro e Pareri

Il nostro mandato si concentra, in primo luogo, sull'interesse nelle collaborazioni internazionali e nella promozione del dibattito pubblico. In secondo luogo, una buona parte dei nostri sforzi e del nostro tempo è dedicata allo svolgimento di una funzione consultiva, mediante audizioni e sessioni pubbliche, per i membri della classe politica. Analogamente al Comitato di bioetica italiano, elaboriamo e pubblichiamo Pareri; a tal proposito, siamo rimasti particolarmente colpiti dal consistente numero di Pareri pubblicati dal Comitato italiano negli anni passati. Predisponiamo i nostri Pareri sia di nostra iniziativa che su richiesta del Parlamento Federale tedesco (*Bundestag*) o del Governo Federale tedesco. Inoltre, grazie soprattutto ad una struttura organizzativa ben definita, che permette di gestire tutta questa mole di lavoro, alla fine di ogni anno presentiamo un Rapporto sul lavoro svolto sia al *Bundestag* che al Governo Federale.

Il Comitato è ben strutturato, in quanto è composto da uno staff di 9 membri, di cui 4 hanno conseguito un dottorato di ricerca, 3 un master o un titolo accademico di primo livello e i restanti sono altamente qualificati

in ambito amministrativo. Gli stessi coadiuvano i componenti nella fase di redazione dei Pareri. Il Comitato etico tedesco è composto da 26 membri che, analogamente al Comitato italiano, sono altamente specializzati negli ambiti scientifico, medico, teologico, filosofico, etico, sociale, economico e legale. Nessuno di questi membri ricopre cariche a livello statale o governativo. Tuttavia, all'interno del nostro gruppo sono presenti membri che in passato hanno ricoperto incarichi istituzionali quali politici, ministri o vice ministri. In conformità con l'Atto costitutivo, i membri vengono incaricati dal Presidente del *Bundestag*, dopo essere stati designati e formalmente eletti dal *Bundestag*, o su proposta del Governo Federale, con un mandato di 4 anni.

Il lavoro si svolge nel modo seguente. Predisponiamo il programma e le regole in base all'atto menzionato in precedenza e, analogamente al vostro lavoro, organizziamo incontri mensili, o sessioni plenarie, che normalmente hanno luogo a Berlino. A differenza del vostro Comitato, le nostre sedute plenarie sono aperte al pubblico, sebbene, in termini pratici, siamo consapevoli che vi sia la necessità di dibattiti interni per il raggiungimento dei nostri obiettivi e per un proficuo scambio di opinioni. Siamo riusciti a trovare un buon compromesso per attenuare eventuali contrasti tra i requisiti giuridici e le esigenze pratiche: da un lato, è previsto che in quasi tutti gli incontri una sessione sia aperta al pubblico. Per esempio, organizziamo audizioni pubbliche relative ad argomenti attuali e urgenti, la metà degli altri incontri è riservata a dibattiti chiusi al pubblico. La maggior parte delle attività è svolta mediante i c.d. "Gruppi di Lavoro", che hanno carattere interdisciplinare e nei quali vengono esaminati gli aspetti giuridici, etici, sociali e scientifici degli argomenti trattati.

La procedura formale all'interno del Comitato etico tedesco è la seguente: i Gruppi di Lavoro elaborano bozze dei Pareri presi in esame, che saranno discusse durante le riunioni plenarie; in seguito apportano le necessarie modifiche a fronte dei *feedback* ricevuti dall'intero gruppo e redigono nuovamente il Parere. Infine, il testo di un Parere viene approvato definitivamente nelle sessioni plenarie del nostro Comitato.

Gli argomenti vengono selezionati sulla base di richieste specifiche da parte del *Bundestag* o del Governo Federale, generalmente in risposta all'interesse dell'opinione pubblica. Il Parere richiesto dal Governo Federale su cui stiamo concentrando i nostri sforzi ha per oggetto il "futuro della diagnosi genetica". Ci è stato, altresì, richiesto un Parere sulla

“biosicurezza e la libertà di ricerca”. Il Governo tedesco, così come molti altri organismi internazionali, nazionali e governativi, mostra notevole interesse relativamente a questo argomento, in quanto la pubblicazione dei risultati della ricerca scientifica implica un alto rischio del cosiddetto “duplice uso”, che, attualmente, sta destando notevole preoccupazione. Il Governo tedesco ha affidato al Comitato etico tedesco il compito di redigere un Parere su tale argomento, al fine di acquisire una valutazione scientifica, sociale, legale ed etica e applicando, pertanto, una *governance* responsabile.

Inoltre, stiamo elaborando un Parere sul “divieto di incesto”. Abbiamo deciso di occuparci di tale singolare tema (singolare con riferimento all’esiguo numero di persone che coinvolge, ma anche all’argomento in sé) alla luce della decisione della Corte Costituzionale tedesca, la quale ha rigettato i ricorsi contro la legge tedesca che vieta l’incesto volontario, in armonia con una recente sentenza della Corte europea dei diritti dell’uomo. Sollecitati da persone coinvolte in casi di incesto, abbiamo deciso di approfondire l’argomento: i dibattiti etici sono dibattiti simbolici che riflettono l’immagine che l’uomo ha di sé. Abbiamo compreso l’importanza di esaminare la questione dell’incesto in quanto svela aspetti fondamentali delle relazioni umane, della sessualità e delle forme di riconoscimento e discriminazione.

L’altro tema di cui ci stiamo attualmente occupando è “Morire, morte e trapianti di organo” con particolare riguardo alla questione della morte cerebrale. Quest’anno, in Germania, è entrata in vigore una legge sul miglioramento dell’organizzazione nell’ambito della medicina dei trapianti. Prima che il *Bundestag* approvasse la legge, il Comitato etico tedesco aveva organizzato un’audizione aperta alla società allo scopo di sensibilizzare l’opinione pubblica su questioni bioeticamente rilevanti. In poche ore l’evento ha registrato il tutto esaurito nonostante fossero stati predisposti circa 400 posti all’interno della sala. In tale contesto è nata l’esigenza di procedere ad una più approfondita discussione del tema.

Infine, vorrei brevemente illustrare i Pareri che abbiamo adottato nel corso degli ultimi anni: nel 2009, un Parere sull’*Abbandono anonimo dei neonati*; nel 2010 *Biobanche umane a fini di ricerca*; nel 2011, tre Pareri: *Ibridi uomo-animale*, *Diagnosi genetica pre-impianto* (prima che il Parlamento tedesco adottasse una legge in materia) e *Costi ed utilità nel sistema sanitario*. Nel corso dell’ultimo mandato del nostro Comitato sono stati pubblicati

due Pareri: uno sulla *Demenza ed autodeterminazione* e l'altro sull'*Intersessualità*. Attualmente stiamo elaborando Pareri sui temi sopracitati. Al fine di fornire un'analisi approfondita di tali questioni complesse e, dato che il nostro lavoro deve essere posto al servizio della società civile, è per noi fondamentale organizzare incontri pubblici, che possono svolgersi nelle forme più diverse: incontri annuali anche all'estero; audizioni ed un Forum nel quale discutere determinati argomenti non ancora oggetto di Pareri ma che riteniamo centrali nel dibattito pubblico.

Inoltre, ci siamo occupati dei seguenti temi: nel 2010 *Migrazione e salute*, nel 2011 *Nutrire la popolazione mondiale*, nel 2012 *Medicina personalizzata* e nel 2013 organizzeremo un evento su *Gli studi clinici sugli esseri umani*. I nostri incontri annuali sono normalmente seguiti da un pubblico di 200-400 persone. Anche i media si interessano ai nostri incontri. Il "Forum Bioethica" si tiene a Berlino presso l'Accademia di Scienze di Brandeburgo, ove hanno luogo anche le nostre riunioni mensili.

La promozione del dibattito pubblico

Il Comitato etico tedesco ha svolto un ruolo fondamentale, non solo nell'ambito delle questioni bioetiche, ma anche nella promozione del dibattito pubblico all'interno della società civile contribuendo, principalmente, a stimolare una "riflessione pubblica", che per noi costituisce una sfida continua. Se intendiamo preservare questo bene comune avvertiamo l'esigenza di alternare l'elaborazione di Pareri articolati con l'adozione di commenti sintetici, dando spazio a dibattiti pubblici, quando si tratta di questioni urgenti. Le nostre raccomandazioni *ad hoc* sul dibattito tema delle circoncisione di minori per motivi religiosi ha avuto un impatto significativo sia nel dibattito pubblico che nel processo di formazione della relativa legge. Raccomandazioni che hanno trovato riconoscimento non solo in Germania ma nelle comunità ebraiche e musulmane di tutto il mondo. L'alternanza di pareri esaustivi e di brevi osservazioni o raccomandazioni, ci consente di plasmare la "percezione pubblica". Nel corso degli ultimi anni il Comitato etico tedesco ha trovato sempre maggiore riconoscimento anche a livello istituzionale. Così, nel corso dell'attuale mandato, abbiamo tenuto incontri con Ministri che si interessano di questioni bioetiche e biogiuridiche e siamo lieti di ospitare ad una delle nostre prossime riunioni il nostro Cancelliere Angela Merkel e il Presidente Joachim Gauck.

Tutto questo dovrebbe dare prova del fatto che il lavoro del nostro Comitato trova ampio riconoscimento anche in ambito politico, nel suo ruolo di promotore del dibattito pubblico nella società civile. Naturalmente, valorizziamo le nostre collaborazioni internazionali, come ad esempio questo incontro in Italia. Quindi vorrei concludere il mio intervento sul ruolo del Comitato etico tedesco esprimendo a nome di tutti i componenti un caloroso ringraziamento e l'auspicio di proseguire future collaborazioni.



COMITATO NAZIONALE
PER LA BIOETICA

Il Comitato di Bioetica in Francia

Patrick Gaudray¹

Il CCNE è, probabilmente, l'unico posto nella società in cui l'ambizione iniziale è quella di non essere d'accordo, in modo che dal confronto delle idee e dalla sfida delle nostre certezze esploda una nuova forma di pensiero dinamico che tenda ad affermare la dignità della persona umana in ogni istante della sua vita.

Ham Korsia, ex membro del CCNE

1 Directeur de Recherche au CNRS; Membre du Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé.

La nascita del Comitato

Non abbiamo atteso l'anno 1971 e la nascita del neologismo "bioetica" per dare un senso alle nostre azioni, mettere in discussione la nozione di progresso spesso visto come automatico e necessario, e per cercare di controllare lo sviluppo della nostra conoscenza senza rallentarlo. Nel campo delle scienze della vita e della salute, si è reso necessario, per superare un'etica medica che era piuttosto deontologica e corporativa, esaminare globalmente e sistematicamente gli sviluppi della biomedicina e della tecnoscienza. La bioetica non poteva limitarsi all'ambito medico, ma aprirsi in senso trasversale e interdisciplinare a tutte le questioni sollevate dallo sviluppo della ricerca nelle scienze della vita e nell'ambito della salute.

È possibile mantenere il controllo sull'evoluzione della scienza e della tecnologia nel campo delle scienze della vita e della salute? Questo è il motivo principale per cui, nel corso del tempo, sono stati creati Comitati consultivi nazionali di bioetica in diversi Paesi. In effetti, la definizione di bioetica non è un problema banale: la definizione di ciò che è un Comitato etico consultivo potrebbe risultare ancora più difficile. Il Comitato Consultivo di Etica Francese per le Scienze della Vita e della Salute è il primo Comitato istituito in Europa: da quel momento la maggior parte dei Paesi europei ha istituito dei propri Comitati, ciascuno con proprie specificità. Sottolineare il primato in senso cronologico non è una questione di orgoglio, ma una questione di responsabilità. Da allora sono stati progettati e realizzati una varietà di diversi Comitati Etici Nazionali (NEC) che differiscono tra loro per scopi e funzionamento, anche in Europa.

Ciascuno dei Comitati ha avuto la propria storia, dalla Svezia nel 1985 alla Spagna nel 2007; l'Irlanda ha istituito un proprio Comitato nel 2002, il quale purtroppo ha cessato di esistere nel 2011. La loro ricchezza è nella loro diversità. Discutere le differenze nazionali e la convergenza sulla risoluzione di questioni bioetiche, implica il rispetto delle identità culturali e favorisce un dialogo sulle possibili azioni comuni. Il futuro dell'etica, in particolare della bioetica, necessita di un'enorme lavoro sulla cultura, la solidarietà, la tolleranza, l'alterità di fronte alla differenza, il senso di reciprocità, di coscienza, di cittadinanza universale e comune. L'obiettivo è quello di ricostruire un mondo di valori, non tanto di costruire una sorta di universalismo etico.

Una questione importante, in ogni Paese, è quella dei rapporti tra etica e diritto. Se prendiamo l'esempio della Francia, è stato costruito un quadro giuridico attraverso varie fasi: la legge sulla interruzione volontaria di

gravidanza (IVG) nel 1975, modificata l'ultima volta nel 2001, la legge sulla ricerca biomedica e clinica che coinvolge gli esseri umani nel 1988, revisionata nel 2004 (per la conformità con le direttive europee), la legge sulla salute pubblica nel 2004, la legge sui diritti dei pazienti e sulla valutazione della qualità del sistema sanitario nel 2002 e la legge sulle cure palliative e il fine vita nel 2005. Tuttavia, risulta alquanto problematica la normativa del 1994, le c.d. "leggi di bioetica" (principi generali sulla protezione delle persone, regolamentazione della pratica medica, come per la procreazione medicalmente assistita, trapianto di organi, genetica), che sono state revisionate nel 2004 e nel 2011. Come indicato nel Parere n° 105 del CCNE nel 2008, la legge emanata a seguito di un dibattito democratico è in grado di identificare valori comuni che sono alla base delle regole della vita sociale, e svolge un ruolo antropologico di strutturazione che contribuisce allo sviluppo dell'individuo assegnando un/il suo posto nella società. Ma, chiaramente, la legge non è sufficiente per regolare il campo della bioetica. La legalità di una pratica non costituisce una garanzia della moralità della stessa. La legge non dovrebbe essere un mero pretesto per sottrarci da una riflessione etica.

Struttura, ruolo, modalità di lavoro

Il CCNE è un organo indipendente, che ricade nella giurisdizione amministrativa del Primo Ministro. Il Comitato è pluridisciplinare ed è composto da 40 membri: un Presidente² nominato dal Presidente della Repubblica che coordina e dirige il lavoro del CCNE per un mandato di due anni che può essere rinnovato a tempo indeterminato; e 39 membri nominati per un mandato di 4 anni rinnovabile una sola volta; 5 personalità appartenenti alle principali "famiglie filosofiche e spirituali"; 19 persone scelte in base alla loro "competenza e il loro interesse per le questioni etiche"; e 15 componenti appartenenti al settore della ricerca (Inserm, CNRS, Istituto Pasteur, ecc.). Il fatto che il rinnovo dei membri avvenga per metà ogni due anni, e che il mandato del Presidente sia disgiunto da quello degli altri membri evita una situazione di totale *vacatio* e consente la conduzione permanente delle attività del Comitato. Il Segretario generale coordina il lavoro e la vita quotidiana del CCNE, assistito da un piccolo staff (3-4 persone).

2 Jean Bernard (1983-1993), Jean-Pierre Changeaux (1993-1999), Didier Sicard (1999-2007), Alain Grimfeld (2008-2012) e dal 2012 Jean-Claude Ameisen.

La pluridisciplinarietà è conferita al CCNE dalla legge, così come un pluralismo che garantisce un confronto dei punti di vista e delle opinioni su ogni discussione etica. La legge del 6 agosto 2004 stabilisce che il CCNE ha compito di fornire consulenza per i problemi etici e sociali sollevati dal progresso delle conoscenze nei settori della biologia, della medicina e della salute. Far luce sui progressi della scienza, sollevare questioni sociali e porre un nuovo sguardo etico a questi sviluppi è quindi la missione del CCNE, che è al centro del dibattito sociale. Il CCNE stimola continuamente la riflessione sulla bioetica, contribuendo ad alimentare dibattiti nella società senza mai ostacolarli.

Il CCNE è un organo eminentemente consultivo. Può essere presieduto da diverse personalità: il Presidente della Repubblica, il Presidente dell'Assemblea Nazionale, il Presidente del Senato, un membro del governo, un istituto di istruzione superiore. Il Comitato può anche valutare un'istanza di un cittadino o di uno dei suoi membri. Il potere di auto-consultazione consente al Comitato di essere più vicino alle preoccupazioni di ordine etico e in linea con la società in cui opera, garantendone anche la sua indipendenza.

Il lavoro nel CCNE è suddiviso tra tre organismi: Commissione plenaria, Sezione tecnica e vari Gruppi di lavoro. Il corpo deliberativo principale del Comitato consultivo nazionale di etica è la Commissione plenaria alla quale partecipano tutti i membri.

La valutazione delle istanze viene eseguita da una Sezione tecnica che comprende 12 membri: la Sezione tecnica decide di rispondere direttamente all'istanza se il problema è attuale, e propone una revisione da parte della Commissione plenaria, se si tratta di una questione più complessa. Né le riunioni plenarie del Comitato, né quelle della Sezione tecnica sono pubbliche.

Ogni domanda viene prima discussa da un Gruppo di lavoro dei membri del Comitato, che può avvalersi di esperti esterni per fornire maggiori chiarimenti in merito. Dopo aver esaminato la questione, viene elaborata una relazione finale, preparata con Raccomandazioni o Pareri. Ad ogni Parere considerato di interesse generale per la popolazione fa seguito una conferenza stampa allo scopo di informare il pubblico.

Durante i suoi 30 anni di esistenza, il CCNE ha emesso 118 Pareri e relazioni concernenti soprattutto la salute umana, in particolare la riproduzione umana (più di 24 pareri). L'elenco dei pareri più recenti è il seguente: N° 118

Vita affettiva e sessuale delle persone disabili: la questione dell'assistenza sessuale (2012); N°117 Utilizzo di cellule staminali ottenute da sangue del cordone ombelicale, il cordone ombelicale e la placenta stessa, la loro conservazione nelle biobanche. Questioni etiche (2012); N° 116 Le questioni etiche derivanti dal neuroimaging funzionale (2012); N° 115 Le questioni etiche in relazione alla raccolta di organi per il trapianto e la donazione (2011); N° 114 Il consumo di alcol e droghe e tossicodipendenza nei luoghi di lavoro. Le questioni etiche relative ai rischi connessi all'uso delle sostanze e di screening (2011); N° 113 Richiesta di fecondazione assistita dopo la morte del partner maschile.(2011); N° 112 La riflessione etica sulla ricerca sulle cellule embrionali umane e sugli embrioni umani in vitro (2010); N° 111 Le questioni etiche sollevate dall'uso di cadaveri per la conservazione o per l'esposizione nei musei (2010); N° 110 Le questioni etiche sollevate dalla maternità surrogata gestazionale (2010); N° 109 La società e la comunicazione di informazioni scientifiche e mediche: questioni etiche (2010).

Il dibattito pubblico

Uno degli obiettivi del CCNE è quello di coinvolgere i cittadini in una riflessione etica e permettere loro di comprendere le questioni morali legate ai progressi scientifici nel campo delle scienze della vita e della salute (sviluppo della biometria, nanotecnologie, ecc.). Infatti, la legge del 7 luglio 2011, stabilisce che: “qualsiasi progetto di riforma sui temi etici e le questioni della società sollevati dal progresso della conoscenza nei settori della biologia, della medicina e della salute deve essere preceduto da un dibattito pubblico sotto forma di “*états généraux*”. Questi ultimi sono organizzati su iniziativa del Comitato Consultivo francese di Etica per le Scienze della Vita e la Salute, previa consultazione con le commissioni permanenti parlamentari competenti e l'Ufficio parlamentare di valutazione delle scelte scientifiche e tecnologiche. Al termine del dibattito, il Comitato presenta una relazione all'Ufficio parlamentare per la Valutazione della Ricerca Scientifica e Tecnologica per la sua valutazione. In assenza di qualsiasi progetto di riforma, il Comitato è tenuto ad organizzare gli “*états généraux de la bioéthique*” almeno una volta ogni cinque anni” (art. L. 1412/01/01).

Di conseguenza, un ruolo primario del Comitato è probabilmente quello di essere ragionevole, al fine di essere intelligibile. La sua riflessione e le opinioni devono quindi essere accessibili, in modo da essere comprensibili a ciascuno di noi. L'etica non dovrebbe essere ostacolata da nessuno,

specialmente da coloro che si definiscono “esperti di etica professionale”. La bioetica, in particolare, non è una disciplina in sé ma, in sostanza, è multidisciplinare. Il CCNE ha la ricchezza di far incontrare tante personalità, che dedicano il loro tempo ad una riflessione interdisciplinare. Ogni persona, oltre alla propria specializzazione o disciplina, getta nuova luce su ciascuna tematica di cui è investito il Comitato. Tuttavia, si tratta di un gruppo di intellettuali che devono costantemente sforzarsi di assicurare che i frutti del loro pensiero siano, infatti, accessibili a tutti, e quindi avere un senso. “Dare un senso”, dare un significato alla nostra vita, in particolare alla nostra vita sociale, rispetto ad un mondo tecno-scientifico che distorce il concetto di progresso scindendolo dal concetto di significato, e, quindi, disumanizzandolo.

Non siamo più nell’epoca in cui l’aspetto religioso era fondamentale e questo, ultimamente, è stato accettato da una netta maggioranza. Oggi, i valori sono di natura scientifica, tecnica, spesso mercantile. Si impongono come un dato di fatto. Ci bloccano in alcuni schemi mentali dai quali lottiamo per sfuggire. Hans Jonas, un filosofo tedesco contemporaneo, ha suggerito che la biotecnologia contribuisce ad una utopica deriva della tecnica e ci pone dinanzi alle nostre responsabilità nei confronti della natura, la natura umana in particolare. Non ci proiettiamo verso l’eternità ma preferiamo incontrare un presente immediato laddove, nella migliore delle ipotesi, il danno irreparabile costituisce uno spunto di riflessione. L’essere umano in sé diviene relativo poiché ci sono progetti per modificarne la natura senza che ciò ci faccia rabbrivire. Così, la tentazione è quella di cedere alla paura, paura di questo “*brave new world*” che ci è stato promesso. Ma la paura è una linea di difesa fragile, facile da spezzare. Una difesa che la vergogna ci impedisce di mostrare apertamente soprattutto innanzi a ciò che i tecnici e gli scienziati vogliono imporre in nome di un presunto decantato progresso.

L’alternativa è quella di sollecitare un’ulteriore riflessione sulle cause e le motivazioni che hanno generato tali derive, rivelare il loro carico sociale e umano, e offrire alla società la scelta dei valori a cui desidera fare riferimento nel caso in cui ve ne fosse la possibilità. L’etica e la bioetica dovrebbero identificarsi nell’unione di elementi di discussione, confronto di opinioni e convinzioni.



Il Nuffield Council on Bioethics in Gran Bretagna

Jonathan Montgomery¹

¹ President of the Nuffield Council on Bioethics; Professor of Health Care Law, Southampton Law School.

È un onore e un privilegio avere la possibilità di portare il mio personale contributo a questa conferenza su “Ruolo e funzioni dei Comitati di Bioetica”, e sono particolarmente grato per l’invito che mi è stato rivolto ad illustrarvi l’operato del Nuffield Council on Bioethics. Una parte del mio intervento verterà sugli aspetti che differenziano il Council dal ruolo del Comitato Nazionale per la Bioetica, per come viene concepito in Italia o in altri Paesi quali Francia e Germania, secondo quanto si evince dai racconti dei miei colleghi. Tenterò, inoltre, di fornire alcuni chiarimenti circa l’approccio complesso con cui il Regno Unito, in generale, e l’Inghilterra, in particolare, affrontano talune questioni – trattate anche in altri Paesi – nell’ambito delle attività svolte dai vari Comitati di bioetica. Tale premessa risulterà opportuna, al fine di trarre da questa esperienza utili insegnamenti riguardo ai lavori dei Comitati nazionali di bioetica.

Il ruolo del Nuffield Council on Bioethics

Il Nuffield Council on Bioethics, in termini di “fascia di età”, per utilizzare la formulazione di Patrick Gaudray, può essere probabilmente collocato nella “fase dell’adolescenza”. Fu fondato nel 1991. Nel 2011, venne pubblicata un’opera contenente una selezione di lavori dei primi vent’anni di attività², e il Council avviò una riflessione sui prossimi passi da compiere³. È importante ricordare che il Council non è il solo organismo, con sede nel Regno Unito, operante nel campo della bioetica. Sarebbe stato possibile individuare un momento storico diverso per indicare l’ingresso del Regno Unito nella storia dei comitati etici nazionali⁴. Sebbene il nostro operato sia emerso attraverso la costituzione del Nuffield Council, nel 1991, esso è stato preceduto da una Commissione speciale preposta all’analisi di problematiche inerenti la fecondazione e la embriologia, all’inizio degli anni ottanta⁵. Tale Commissione, denominata Warnock Committee, ha formulato una serie di raccomandazioni che hanno condotto alla creazione di un organo di sorveglianza per la pratica clinica e la ricerca nel settore, ovvero la Human Fertilisation and Embryology Authority⁶. La revisione della *governan-*

2 Nuffield Council on Bioethics, *Anniversary review 1991-2011: 20 years of investigating and illuminating ethical issues in biology and medicine* (2011) consultabile on-line <http://www.nuffieldbioethics.org/publications>.

3 Nuffield Council on Bioethics, *Strategic Plan 2012-2016: Exploring ethical issues in biology and medicine* (2012) consultabile online: <http://www.nuffieldbioethics.org/publications>.

4 Cfr. Documento francese.

5 *Report of the Committee on Inquiry into Human Fertilisation and Embryology* (1984) Cmnd 9314.

6 Si veda www.hfea.gov.uk. L’Autorità è stata istituita in base al Human Fertilisation and Embryology Act 1990, e successive modifiche del 2008 in seguito ad una revisione della legge; Department of Health, *Review of the Human Fertilisation and Embryology Act*, Cm 6989, (London: TSO 2006).

ce, nell'ambito della bioetica, compiuta nel 1999, ha portato alla successiva istituzione, nel 2000, della Human Genetics Commission⁷. Il Regno Unito ha assistito alla creazione di un numero consistente di comitati connotati da un'elevata settorialità, che hanno recentemente optato per una selezione e trattazione di tematiche specifiche nelle diverse fasi della loro attività.

Più avanti nella mia presentazione, andrò ad enucleare brevemente l'operato di alcuni di essi. A differenza del Nuffield Council, tali Comitati sono stati istituiti – nella maggior parte dei casi – dai vari governi per svolgere funzioni di consulenza presso di essi o esercitare poteri di regolamentazione. Nell'ultimo periodo, altre commissioni non-governative sono riapparse sulla scena, nonostante l'attuale coalizione di governo operi per ridimensionare il raggio d'azione di organismi ufficiali non-governativi, nel tentativo di ridurre i costi burocratici⁸ e aumentare la responsabilità democratica. Mentre il Nuffield Council agisce, sotto molti profili, nella veste di Comitato etico nazionale, non vi è alcuna norma ufficiale che lo riconosca come tale, oltre a non essere l'unico organo di cui la nostra società si avvale per avviare riflessioni in materia di bioetica.

Inoltre, il Regno Unito è stato particolarmente attivo nel campo della bioetica, nonostante non abbia scelto di istituire un Comitato nazionale di bioetica permanente, a differenza di quanto avviene in altri Stati⁹. Una delle ragioni sottostanti la creazione del Nuffield Council era rappresentata dal tentativo di colmare alcune lacune prodotte per effetto dell'approccio frammentato assunto nel Regno Unito e dell'invito ad istituire una commissione nazionale di iniziativa non governativa¹⁰. Ironia della sorte, una delle motivazioni attualmente addotte dal governo per respingere le proposte di creazione di un Comitato etico nazionale risiede nell'esistenza del Nuffield

7 Cabinet Office, Office of Science and Technology, *The Advisory and Regulatory Framework for Biotechnology: Report from the Government's Review* (London: OST 1999); Human Genetics Commission, *Final Report* (London, HGC 2012).

8 Comunemente conosciuto come il 'Bonfire of the Quangos' (Quasi-Autonomous Non-Governmental Organisations). Per le inchieste parlamentari su tali questioni cfr. *Public Administration Select Committee Smaller Government: Shrinking the Quango State* (London: TSO, 2011) HC Pap 2010-11, 537 (available from <http://www.parliament.uk/business/committees/committees-a-z/commons-select/public-administration-select-committee/inquiries/parliament-2010/quangos/>), ed il *Government Response to the Public Administration Select Committee Report, "Smaller Government: Shrinking the Quango State"* (London: TSO, 2011) Cm 8044 (accessibile su <https://www.gov.uk/government/publications/public-bodies-reform-reports>).

9 Si veda www.who.int/ethics/committees/euro/en.

10 Si veda e.g. I. Kennedy, *The Unmasking of Medicine*, Granada, London 1983, pp. 129–30; M. Brazier, *Patient autonomy and consent to treatment: the role of law?*, "Legal Studies", 1987, pp. 169-193 alla p.191; M. Warnock, *A National Ethics Committee*, "British Medical Journal", 1988, 297, p. 1626.

Council on Bioethics, già operativo nel settore¹¹. Nel 1991, esso non fu istituito dal governo inglese, bensì da una fondazione di solidarietà sociale. Al momento, riceviamo sovvenzioni da parte di tre organizzazioni: la Nuffield Foundation, la Wellcome Trust e il Medical Research Council. Sebbene sia indipendente dal governo, il Medical Research Council utilizza il denaro dei contribuenti, pertanto, al Nuffield Council viene indirettamente erogata una parte dei fondi statali. All'MRC spetta quale compito prioritario il finanziamento della ricerca medica. Tuttavia ha, altresì, impiegato i propri sforzi per sovvenzionare periodicamente varie attività in materia di bioetica, interessandosi anche del cofinanziamento del Nuffield Council on Bioethics¹². La Wellcome Trust è una fondazione di solidarietà sociale. Fa convogliare gran parte delle proprie risorse finanziarie su attività di ricerca in ambito medico e nelle scienze della vita. Nel contempo, devolve una porzione considerevole dei propri finanziamenti per individuare diverse modalità di supporto agli studiosi del campo umanistico interessati a riflettere sulle tematiche di bioetica. La fondazione è impegnata, altresì, a sensibilizzare scienziati e ricercatori sulle questioni ad esse relative, agevolando la comprensione di tali soggetti rispetto alle implicazioni etiche del loro lavoro¹³. Quest'ultima rientra tra i finanziatori delle attività svolte dal Nuffield Council. Inoltre, il nostro terzo fondatore e finanziatore è rappresentato dalla Nuffield Foundation, che inizialmente finanziava l'intero programma. La Nuffield Foundation sovvenziona un'importante fetta della ricerca ma il suo interesse non è generalmente incentrato su iniziative di ampio respiro, nell'ambito della bioetica¹⁴. La sua attenzione si focalizza principalmente sulla ricerca applicata alle scienze sociali, contribuendo ad una migliore comprensione di tematiche politiche ed economiche, pertanto, l'impegno svolto dal nostro Council è probabilmente il più significativo nel campo della bioetica. La nostra organizzazione non è peraltro patrocinata dal governo. Questo stato di cose ci garantisce una notevole indipendenza, accompagnata da alcune sfide, che orientano l'indirizzo dell'organo medesimo. Tale status di organismo non-governativo costituisce il primo elemento di distinzione rispetto al ben noto ruolo assunto dai Comitati etici nazionali, i quali sono oggetto della nostra attenzione in questa Conferenza.

11 Per esempio il dibattito della Camera dei *Lords* del 28 gennaio 2008 su un emendamento del Human Fertilisation and Embryology Bill con il quale si proponeva l'istituzione di tale comitato <http://www.publications.parliament.uk/pa/ld200708/ldhansrd/text/80128-0009.htm>.

12 www.mrc.ac.uk.

13 <http://www.wellcome.ac.uk/index.htm>.

14 <http://www.nuffieldfoundation.org/>.

Il secondo elemento che ci differenzia dagli altri casi riguarda la dimensione delle nostre competenze specifiche. Esse vertono unicamente su un sottoinsieme di tematiche, nell'ambito di quelle trattate da alcuni Comitati citati in questa sede. Pertanto – in base alla prima parte dello Statuto – siamo chiamati a “identificare e definire” le questioni etiche che emergono dai “recenti progressi della ricerca scientifica applicata al campo della biologia e della medicina”, e lo scopo di tale attribuzione è riconducibile al compito di “anticipare e fornire una risposta” alle apprensioni dell'opinione pubblica. L'elemento sottostante tale aspetto attinente alle competenze è ciò che viene talvolta definito il “problema” giuridico ed etico, che non procede di pari passo con il progresso scientifico. Tali attribuzioni indicano che non siamo chiamati ad affrontare la questione dell'eutanasia. Il nostro compito non è quello di dibattere la problematica relativa a ciò che si è soliti definire “interruzione di gravidanza” (piuttosto che aborto). Quindi, ci occupiamo solo di un numero circoscritto di temi bioetici, nell'ambito di quelli che sono stati considerati e che, tuttora, costituiscono oggetto di approfondimento da parte di altri Comitati.

Generalmente, non esprimiamo i c.d. “Pareri”. Svolgiamo il compito di vagliare, definire ed identificare le tematiche di interesse, sottoporle ad attenta “analisi” ed elaborare un “resoconto” relativo alle questioni esaminate. Lo scopo primario della nostra attività non è quello di promuovere una migliore comprensione ed una maggiore attenzione da parte del governo sui temi trattati. Il Council non assiste quest'ultimo nell'attuazione delle politiche di settore, né tantomeno ha come obiettivo quello di consolidare la propria comprensione in materia, sebbene non sia un aspetto trascurabile. Il nostro compito – secondo quanto contemplato dal secondo punto dello Statuto – è di agevolare il “dibattito e la comprensione” delle implicazioni derivanti dal progresso scientifico da parte dell'opinione pubblica. Anziché pubblicare Pareri, divulghiamo resoconti i quali si collocano in un ventaglio tematico che spazia tra diversi aspetti, nel tentativo di elaborare una sintesi efficace fra gli elementi di natura etica e scientifica disponibili. Formuliamo certamente raccomandazioni, che provvediamo a trasmettere altresì al governo (tra gli altri destinatari), sebbene tali atti rappresentino una parte trascurabile dei documenti prodotti. Pertanto, attraverso i resoconti non ci limitiamo ad avanzare proposte specifiche in direzione di un possibile cambiamento. Puntiamo, piuttosto, ad informare l'opinione pubblica circa il progresso ed i contesti

in cui emergono nuove opportunità in campo scientifico. Le nostre iniziative sono anche finalizzate a fornire a quest'ultima gli strumenti utili ad esaminare le indicazioni da noi formulate rispetto alle modalità che la società dovrebbe adottare per fronteggiare talune situazioni. Quindi, impieghiamo i nostri sforzi per mettere le persone nella condizione di poter elaborare un proprio pensiero in relazione alle varie questioni considerate, anche ove si trovassero in disaccordo con la posizione assunta dal Council.

Il contesto del Nuffield Council

A partire dalle considerazioni espresse in precedenza, emerge chiaramente l'esigenza di analizzare brevemente le altre modalità con cui si affrontano, nel Regno Unito, determinati aspetti posti all'attenzione dei Comitati Nazionali di Bioetica in altri Paesi. In particolare, sarà opportuno delineare la prassi prevista per le questioni che esulano dalle competenze del Nuffield Council ed esaminare, altresì, l'interazione esistente fra l'operato di quest'ultimo e quello di altri organismi.

Tali organismi sono presenti in numero cospicuo nel Paese, e solo alcuni di essi verranno considerati in questa sede. La Human Fertilisation Embryology Authority ricopre la duplice veste di organo regolatore dell'esercizio della procreazione medicalmente assistita e in materia di ricerca sugli embrioni, nonché di organo consultivo per le questioni di natura etica. Pertanto, esistono notevoli sovrapposizioni fra il nostro operato – condotto nell'ambito del Nuffield Council – e quello svolto presso l'HEFA. Tale affermazione può essere avvalorata sulla base del lavoro da noi recentemente realizzato, in riferimento all'esame delle implicazioni derivanti dalla donazione di mitocondri, cui ha fatto seguito la pubblicazione di un documento, nel 2012¹⁵. Si tratta di un ambito di particolare interesse anche per l'HEFA, che ha peraltro curato un documento relativo ai temi della sicurezza¹⁶ e che sta, attualmente, lavorando all'elaborazione di un nuovo resoconto riguardante le questioni regolamentari¹⁷. Non vi è correlazione fra i documenti citati, i quali analizzano aspetti diversi in-

15 Nuffield Council on Bioethics, *Novel techniques for the prevention of mitochondrial DNA disorders: an ethical review* (London: NCoB 2012).

16 N. Haites, R. Lovell-Badge, *Scientific review of the safety and efficacy of methods to avoid mitochondrial disease through assisted conception: Report to the HFEA*, HFEA, London 2011, disponibile sul web: <http://www.hfea.gov.uk/6372.html>.

17 Si veda la consultazione "Medical Frontiers: debating mitochondria replacement" alla pagina web <http://mitochondria.hfea.gov.uk/mitochondria/>.

renti alle questioni considerate. Tuttavia, al fine di comprendere appieno il dipanarsi della riflessione nel contesto britannico, risulterà opportuno vagliare tutti e tre i resoconti.

Pertanto, qualora foste intenzionati a conoscere la posizione del Regno Unito in materia di bioetica, dovrete spingervi al di là della mera analisi dell'operato del Nuffield Council. Oggi abbiamo appreso spunti interessanti rispetto a varie tematiche connesse alla sperimentazione umana. Al riguardo, alcuni Comitati nazionali di bioetica sovrintendono alle attività dei Comitati etici per la ricerca, che esprimono pareri indipendenti di natura etica sui protocolli di ricerca¹⁸. Per contro, il Nuffield Council non assume un ruolo analogo. In Inghilterra, tale compito rientra fra le competenze della Health Research Authority, istituita nel dicembre 2011, con l'obiettivo di tutelare e promuovere gli interessi di pazienti, operatori, nonché dell'opinione pubblica, in riferimento alla ricerca nel settore della salute¹⁹. L'HRA è un organo preposto alla regolamentazione delle autorizzazioni alla ricerca, sebbene non si tratti di una vera e propria autorità di regolamentazione, poiché non fissa standard etici. Esegue, piuttosto, una revisione efficace e ponderata degli standard etici formulati da altri organismi. Tale autorità è incaricata di monitorare i meccanismi di autorizzazione, di sviluppo e di supporto per la ricerca – adottati nel Regno Unito – al di là degli aspetti squisitamente etici.

Il Regno Unito ha anche un passato storico importante per quanto riguarda l'impegno svolto dalle organizzazioni non governative nell'avanzare proposte ed esaminare questioni di bioetica, segnatamente nell'ambito delle professioni sanitarie. Contributi significativi sono, inoltre, pervenuti dalla British Medical Association, in particolar modo dal suo Medical Ethics Committee (di cui ho avuto il privilegio di far parte, per alcuni anni, in qualità di componente), che annovera fra i suoi membri medici ed esperti nelle principali materie di interesse (tra cui il diritto, la teologia e la filosofia)²⁰. Si tratta di uno dei numerosi organismi operanti nel campo medico, che si sono adoperati per realizzare iniziative significative. Tra essi meritano attenzione i vari Royal College del settore medico, i quali hanno assicurato una leadership importante e pubblicato resoconti sui temi che, spesso,

18 *National Bioethics Committees in Action*, UNESCO, Paris 2010.

19 www.hra.nhs.uk. L'autore è stato nominato presidente della Health Research Authority nel giugno 2012.

20 Si veda <http://bma.org.uk/about-the-bma/how-we-work/professional-activities-and-special-interest/medical-ethics-committee>.

rientrano nell'ambito di competenza dei comitati nazionali di bioetica. Fra gli esempi più ragguardevoli ricordiamo il lavoro dei Comitati Etici per la Ricerca²¹, nel definire la morte²² ed il trattamento di pazienti che versano in stato vegetativo permanente²³.

Sebbene sussistano alcune sovrapposizioni con gli argomenti trattati dal Nuffield Council²⁴, quest'ultimo generalmente non si occupa di questioni circoscritte alla definizione di buona prassi nel settore sanitario. Il contributo offerto dal Nuffield Council non si limita a rilevare il pensiero dei medici o ad incidere su di esso. Riguarda, bensì, le azioni intraprese a favore dell'opinione pubblica e dei portatori d'interesse e volte ad affrontare quelle tematiche di più ampio respiro trattate, altresì, nell'ambito dei vostri Comitati nazionali di bioetica.

Infine, nel Regno Unito, abbiamo una lunga tradizione di iniziative atte a risolvere gli scandali attraverso la costituzione di Gruppi *ad hoc* finalizzati ad analizzare le singole problematiche, nell'ottica di dirimerle. Pertanto, la normativa di cui disponiamo sulla donazione di tessuti umani è stata prodotta da Commissioni all'uopo istituite, con l'obiettivo inoltre di esaminare il caso di cattiva condotta emerso dallo scandalo che ha coinvolto l'Alder Hey Hospital di Liverpool²⁵. Parallelamente, è stata costituita una *task force* impegnata ad effettuare approfondimenti sulle problematiche riguardanti il consenso presunto alla donazione degli organi. Tale aspetto rientrava in un più ampio programma di lavoro previsto dal Governo, quale risposta alle preoccupazioni generate dai bassi tassi di donazione degli organi²⁶. Il Comitato sugli aspetti etici dell'Influenza pande-

21 Royal College of Physicians, *Guidelines on the practice of ethics committees in medical research with human participants*, RCP, 4th ed, London 2007, consultabile online: http://bookshop.rcplondon.ac.uk/in_Academy_of_Medical_Roy_dex.aspx.

22 Academy of Medical Royal Colleges, *A Code of practice for the diagnosis and confirmation of death*, AcMRC, London 2008, accessibile su: http://www.aomrc.org.uk/publications/reports-a-guidance/doc_details/42-a-code-of-practice-for-the-diagnosis-and-confirmation-of-death.html.

23 Royal College of Physicians, *The vegetative state: Guidance on diagnosis and management*, RCP, London 2003, available from <http://bookshop.rcplondon.ac.uk/index.aspx>.

24 Per esempio il rapporto su *Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues*, NCoB, London 2006.

25 *The Royal Liverpool Children's Inquiry Report*, Stationary Office, London 2001, HC12, che condusse al Human Tissue Act 2004, istitutiva della Human Tissue Authority.

26 http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_09031 2. Ho partecipato ai lavori della *Task Force* sul consenso presunto, ma non a quella del precedente rapporto ove veniva raccomandato di apportare cambiamenti al sistema di donazioni, recessi, trasporti e trapianti.

mica, che ha visto la mia partecipazione in veste di componente fin dalla sua istituzione nel 2006, è stato creato con lo scopo di fornire al governo un quadro di riferimento per le tematiche etiche, nella pianificazione delle sue politiche settoriali²⁷. Il dibattito sui casi specifici, diversamente da altri Paesi, non si colloca all'interno di una Commissione di Bioetica permanente. Di conseguenza, nel Regno Unito, si rischia di compromettere la continuità e la coerenza delle attività che, al contrario, sarebbe possibile garantire se si agisse avvalendosi di un unico canale di lavoro. Inoltre, il fatto che abbia menzionato il mio personale coinvolgimento in alcuni degli organismi descritti, potrebbe ingenerare in voi il sospetto che vi siano consistenti duplicazioni nella composizione del gruppo di persone operative nel settore.

L'indipendenza: un aspetto chiave

Non si deve quindi pensare che il Nuffield Council possa essere definito alla stessa stregua del quadro legislativo di una comune Commissione nazionale di bioetica. In realtà, il Consiglio identifica, appunto, il suo valore principale nell'indipendenza dal controllo esterno.

Dobbiamo comprendere come possiamo contribuire al dibattito bioetico, proprio perché non siamo un'organizzazione finanziata dal governo, ma promotori di una sana e intelligente ricerca riguardante le questioni bioetiche che investono tutto il Paese. I nostri finanziatori sono relativamente pochi. Abbiamo un programma di finanziamento quinquennale e quindi dobbiamo rendere conto del nostro operato periodicamente, ma non ogni anno o al termine di ciascun progetto, come invece accadrebbe se beneficiassimo di un assegno di ricerca da parte dei nostri enti finanziatori. Non siamo tenuti a dare conto del nostro operato al governo come invece ci si aspetterebbe da un Comitato nazionale di bioetica. Siamo completamente liberi di scegliere gli argomenti che intendiamo esaminare e ora vi illustrerò brevemente il nostro modus operandi.

Ovviamente, la maggior parte dei comitati di bioetica insistono sulla necessità di essere molto indipendenti, ma è una questione di livello di indipendenza piuttosto che una questione di fondo. Tuttavia, tale aspetto è

27 Si veda Cabinet Office & Department of Health, *Responding to pandemic influenza: The ethical framework for policy and planning*, COI, London 2007. http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_080751 e la documentazione alla base dei lavori: http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/+www.dh.gov.uk/en/PublicHealth/Flu/PandemicFlu/DH_065163.

di cruciale importanza al fine di acquisire autorevolezza agli occhi della società. Analogamente, siamo liberi di assumere quali membri del Consiglio le persone che riteniamo indispensabili per il nostro lavoro. L'unica persona incaricata dai finanziatori è il Presidente del Consiglio. Il Consiglio nomina i propri membri ed è assolutamente chiara l'intenzione di incaricare persone competenti, persone che non rappresentino alcun gruppo, ma che assicurino che il ventaglio di competenze, di esperienza e di elementi della società, necessari per partecipare ai dibattiti, sia presente nella squadra, però senza il bisogno di soddisfare alcuna quota e senza il bisogno di rendere conto agli enti finanziatori. Quindi la nostra indipendenza è il nostro principale "punto di forza".

Pertinenza e attualità

Dal momento che siamo chiamati ad anticipare gli interessi dell'opinione pubblica, dobbiamo assicurarci che il lavoro che svolgiamo sia pertinente, non solo in termini di attualità nella scelta degli argomenti, ma anche con riguardo alla tempestività con la quale possiamo contribuire al dibattito. Questa è una delle sfide che il Nuffield Council ha recentemente dovuto affrontare. Le nostre relazioni sono diventate sempre più lunghe in quanto mirano a stimolare e al tempo stesso a nutrire il dibattito; e i dibattiti sono così vari che il perseguimento di tale obiettivo esige sia tempo che spazio. Direi che è diventato sempre meno frequente che la gente legga le relazioni per intero. Una delle nostre risposte è cercare di creare due direzioni di lavoro. Una prima direzione è orientata alla raccolta di tutte le possibili prove e opinioni, cercando di proporre una sintesi quando possibile e di mettere in evidenza le differenze ove ciò non sia possibile offrendo così una base per un'ulteriore e dettagliata analisi.

L'altra direzione di lavoro è orientata ad una descrizione sintetica. Per ora ne abbiamo elaborata solo una, sul lavoro mitocondriale²⁸, ove abbiamo illustrato in dettaglio il problema oggetto del nostro esame. In effetti, conformemente al nostro statuto, ci stiamo concentrando sulla individuazione e definizione (invece della risoluzione) delle questioni più attuali. Data la complessità e velocità del dibattito pubblico, ci sentiamo chiamati ad operare ancor più celermente.

28 Nuffield Council on Bioethics, *Novel techniques for the prevention of mitochondrial DNA disorders: an ethical review*, NCoB, London 2012.

Inclusività, qualità, razionalità e rigore

Un secondo valore si incentra sulla necessità di assicurare che tutte le opinioni espresse nella nostra società e all'interno del sistema dell'educazione bioetica siano recepite nel nostro lavoro. Pertanto non partiamo mai da una particolare posizione o punto di vista. Di conseguenza, non ricerchiamo una "coerenza" tra le opinioni. Cerchiamo, piuttosto, di confrontare i vari modi nei quali si svolgono i dibattiti e di valutarli alla luce delle nostre idee di qualità. Quindi alla luce dei valori stabiliti nel nostro piano strategico, diciamo a noi stessi e ai nostri *stakeholders* che "tutte le voci dovrebbero essere ascoltate", fermo restando che saranno comunque sottoposte a test di razionalità argomentativa²⁹. Dobbiamo assicurare validi processi di qualità allo scopo di verificare che tutti gli aspetti di una problematica vengano adeguatamente esaminati. Quindi mentre siamo "aperti" all'apprendimento e all'ascolto, al contempo, siamo rigorosi in termini di standard di coerenza, di consistenza di argomenti ed è proprio in questo ambito che mostriamo la nostra abilità nell'andare oltre la semplice "registrazione" di ciò che ci viene detto offrendo, in cambio, valide risposte.

Selezione degli argomenti

Ho innanzitutto evidenziato l'importanza della nostra indipendenza nella selezione degli argomenti. Questo processo, intrapreso da un piccolo gruppo del nostro Consiglio, viene svolto con l'intento di sollecitare un forte *feedback* esterno. Quindi, quando ci incontriamo per discutere i possibili argomenti che andranno a costituire l'oggetto del nostro studio, teniamo in considerazione le idee del governo, delle industrie di vario genere, delle organizzazioni non-governative e delle persone con le quali in passato abbiamo collaborato. Per la prima volta, durante questo ciclo di selezione degli argomenti, abbiamo lanciato un sondaggio sul nostro sito web allo scopo di ricevere suggerimenti dal pubblico con riguardo agli argomenti da trattare. Dalle risultanze del sondaggio, un sotto gruppo individua quattro argomenti, due dei quali saranno proposti nella riunione "Forward-Look".

Al fine di meglio individuare i problemi che si potrebbero incontrare, e che potrebbero esigere un più attento esame, tale riunione è supportata da materiali di riferimento prodotti internamente o dalla Commissione. Ciò

29 Nuffield Council on Bioethics, *Strategic Plan 2012-2016: Exploring ethical issues in biology and medicine*, 2012, p. 4.

fornisce la base per il workshop, che non è aperto al pubblico, ma neanche ai soli membri del Consiglio. Vengono invitate le persone che riteniamo abbiano avanzato proposte valide o che possano apportare un contributo rilevante all'esame delle questioni. I documenti utilizzati nel workshop al pari del verbale della discussione, vengono resi pubblici contribuendo così a migliorare il dibattito etico³⁰. Una volta selezionati un paio di argomenti, costituiremo un gruppo di lavoro.

Per passare dalla fase della riunione "Forward Look" alla scelta definitiva dell'argomento ci rifacciamo a determinati criteri di selezione. Quindi, prima di tutto, deve trattarsi di un problema nuovo e questa è la nostra motivazione, o pretesto, a seconda dei punti di vista, per non addentrarci in dibattiti che riguardano temi quali l'eutanasia o l'interruzione della gravidanza. Questo perché è raro che tali dibattiti siano arricchiti da nuovi sviluppi in biologia o in medicina. Sono maggiormente guidati da preoccupazioni già esistenti e da scontri tra diversi valori.

Il secondo criterio stabilisce che i problemi da esaminare si debbano attenere a questioni etiche complesse. Il nostro compito infatti non si limita all'esame di questioni semplici: siamo infatti chiamati a facilitare l'esame della complessità. Il terzo criterio prevede che l'argomento sia attuale, esaminato in un adeguato contesto temporale né troppo presto né troppo tardi. In base al nostro statuto cerchiamo di offrire una riflessione che sarebbe utile in termini di sviluppo di alcune politiche, anche se non necessariamente governative. Adottiamo delle raccomandazioni che si rivolgono ad un determinato gruppo di persone o che mirano a risolvere casi pratici. Infine, dobbiamo verificare che gli argomenti siano conformi ai nostri scopi statutari.

Gruppi di lavoro

Una volta verificata la conformità dell'argomento rispetto ai nostri criteri, come molti altri gruppi, siamo consapevoli che i membri del nostro Consiglio non sono in grado di svolgere tutto il lavoro. Normalmente vengono coinvolti venti o più membri del Consiglio, due dei quali partecipano alle riunioni dei nostri Gruppi di lavoro allo scopo di individuare il grado di competenza ed esperienza richiesta, modellando in tal modo il dibattito. Nominiamo un Presidente del Gruppo di lavoro, che coinvolgiamo anche

30 Disponibile su: <http://www.nuffieldbioethics.org/future-work/future-work-forward-look-meetings>.

nelle attività del Consiglio. I componenti del Gruppo di lavoro, per la durata dei lavori, che di solito è di due anni, sono coinvolti anche nei più ampi dibattiti del Consiglio.

Contattiamo in precedenza le persone che riteniamo possano apportare un contributo. Coloro che desiderano contribuire, ma non interpellati direttamente, possono partecipare in qualità di soggetti esterni al Gruppo di lavoro.

Abbiamo recentemente avviato un processo di reclutamento nell'ambito dell'attuale Gruppo di lavoro sulla connessione dei dati³¹. Sarà interessante vedere ove ci condurranno tali sfide; comunicare il nostro assenso alle persone che aspirano a diventare membri sarà facile, spiegare loro il motivo del nostro diniego sarà più difficile.

Una volta istituito il Gruppo di lavoro, acquisiamo una notevole quantità di nuove informazioni attraverso una consultazione pubblica. Di solito, elaboriamo un "documento di consultazione" ove solleviamo alcune problematiche e invitiamo l'opinione pubblica ad inviarci dati e opinioni al riguardo. Pubblichiamo tutto ciò che riceviamo a meno che non ci venga fatta espressa richiesta contraria. Quindi, una parte del nostro contributo al dibattito pubblico consiste, in realtà, nel rendere disponibili le informazioni che riceviamo e non solo ciò che rendiamo pubblico. Analizziamo il materiale che ci perviene e individuamo le problematiche (sia sulla base dei dati che riceviamo sia sulla base della assenza di essi) e il Gruppo di lavoro prende in esame particolari problematiche in riunioni "fact-finding" non aperte al pubblico ma di cui viene redatto verbale. Talvolta, commissioniamo particolari parti del lavoro a sostegno delle delibere.

Il Consiglio, nel suo insieme, viene aggiornato sullo stato delle attività del Gruppo di lavoro, incluse eventuali proposte di soluzione, e potrà respingere delle questioni per evitare che approdino ad un "nulla di fatto".

Comunque, le posizioni espresse nelle relazioni, sono elaborate autonomamente dai componenti dei Gruppi di lavoro. La qualità è assicurata da un processo internazionale di valutazione eseguita da esperti esterni, che contribuisce alla redazione di una relazione finale, che sarà firmata dal Presidente del Consiglio. Le nostre relazioni, quindi, godono dell'autorevolezza del Consiglio ma, nel contempo, è garantita l'indipendenza dei Gruppi di

31 <http://www.nuffieldbioethics.org/future-work/future-work-call-expressions-interest-new-biodata-project>.

lavoro. Il Consiglio non è tenuto ad approvare tutte le posizioni espresse in seno ai Gruppi di lavoro, purché esse rispettino determinati criteri di qualità e valore. Ciò comporta che spesso le relazioni finali non sono coerenti tra loro, a dimostrazione del fatto che non viene preso in considerazione un unico quadro etico di riferimento. Noi la consideriamo una caratteristica positiva del nostro lavoro, mentre altri potrebbero ritenerla frustrante.

Relazioni ed altre attività

La reputazione del Nuffield Council si basa proprio sulla redazione di copiose e dettagliate relazioni. Ma il nostro ruolo va oltre la mera redazione di relazioni. Vorrei menzionare solo alcune delle attività che ritengo possano essere di vostro interesse.

Innanzitutto, incoraggiamo i giovani a partecipare alle nostre ricerche. Redigiamo delle versioni sintetiche delle nostre relazioni ed elaboriamo del materiale di interesse destinato alle scuole. L'anno scorso, per la prima volta, abbiamo indetto una gara di film studenteschi, il "Box office Bioethics"³², rivolto a studenti di vari livelli (liceali, matricole, laureandi) allo scopo di creare dei cortometraggi su problematiche bioetiche.

Su You-tube è presente un video dei vincitori di una delle categorie che ripercorre il loro viaggio a Londra per ritirare il loro premio, che risulta essere tanto interessante quanto il video che hanno realizzato sui problemi bioetici. Abbiamo trovato la partecipazione al concorso molto incoraggiante. Ciò ci ha consentito di stimolare a riflettere sulle questioni bioetiche non solo le facoltà di Medicina, alcune delle quali hanno partecipato, ma anche tutti gli altri tipi di istituzioni legate all'istruzione.

Nel tentativo di sensibilizzare le persone alle tematiche bioetiche, anche a livello della comunità intellettuale pubblica, ogni anno organizziamo una *lectio* pubblica alla quale invitiamo a partecipare un ospite dal Regno Unito o dall'estero, ad esporre un argomento di bioetica di sua scelta³³.

Commissioniamo anche alcuni progetti a termine. Un paio di anni fa, abbiamo realizzato un grande lavoro sul concetto di solidarietà per il quale abbiamo incaricato un collega³⁴. Come parte del programma "forward look" di quest'anno, ci stiamo impegnando in discussioni sull'eventuale necessità

32 <http://www.nuffieldbioethics.org/education/education-box-office-bioethics>.

33 <http://www.nuffieldbioethics.org/events/events-annual-lecture-archive>.

34 B. Prainsack, A. Buyx, *Solidarity: reflections on an emerging concept in bioethics*, NCoB, London 2011.

di definire ciò che è “naturale” o “normale”. Probabilmente, questo non sarà portato avanti al pari del lavoro sulla solidarietà, ma si baserà su un dibattito pubblico incentrato sui vari modi di utilizzare i concetti. In sostanza, provare ad incoraggiare il dibattito è l’aspetto centrale e il contributo prezioso.

Dobbiamo assicurarci che il nostro lavoro venga preso in considerazione suscitando anche l’attenzione dei nostri parlamentari. A tal fine, elaboriamo dei documenti *ad hoc*, delle raccomandazioni e spesso interagiamo con loro in alcune riunioni, senza però ritagliarci un vero e proprio ruolo. Se fossimo un Comitato nazionale di bioetica, formalmente costituito, ritengo che risulterebbe piuttosto difficile escluderci. Comunque, questo non significa che non abbiamo alcuna influenza su di loro. Noi possiamo mostrare in maniera molto accurata cosa accade attraverso il risultato dei nostri resoconti. A volte questo avviene all’interno delle nostre comunità, nell’ambito delle professioni sanitarie. Il nostro lavoro sul processo decisionale nella medicina fetale e neonatale ha influenzato il lavoro di importanti associazioni mediche nella elaborazione di linee guida più specifiche. Abbiamo visto attraverso le sentenze della Corte Europea l’esito di alcune delle nostre raccomandazioni sull’uso forense delle scoperte bio-informatiche. Abbiamo contribuito anche alla modifica della legge sul crimine e la sicurezza nel Regno Unito.

Oltre alle nostre specifiche raccomandazioni, ritengo che, in modo piuttosto sottile ma in qualche modo più interessante, abbiamo avuto dimostrazione di come anche il nostro modo di lavorare abbia influenzato l’opinione pubblica. Il Gruppo di lavoro, che nel 2007 si è occupato di una serie di problemi etici legati alla salute pubblica³⁵, ha sviluppato nel nostro modo di pensare due concetti, rivelatisi molto influenti, non solo nel campo della salute pubblica, ma anche in altri campi. Uno è quello che abbiamo descritto come “scala di intervento”. Ciò fa riflettere sul grado di ingerenza che possono produrre gli interventi del governo o delle organizzazioni non governative sui vari livelli di motivazione richiesti. Maggiore è l’intrusione, maggiore dovrà essere la motivazione che la sottende. Questa potrebbe definirsi una tipica “ansia anglo-americana”, ma l’importante è capire se la gente sia spinta o obbligata a fare qualcosa. Dalle nostre relazioni emerge che è possibile che le persone formulino un tipo di giudizio da noi ritenuto etico, senza sottrarsi alla propria responsabilità etica di essere agenti; e dalla “scala di intervento” si evince che sarebbe più opportuno utilizzare delle tecniche meno coercitive rispetto ad altre che tendono a restringere la scelta.

35 *Public health: ethical issues*, NCoB, London 2007.

Inoltre, abbiamo sviluppato il concetto di “gestione” per cercare di spiegare i ruoli del governo oltre la classica posizione liberale, che consente alle persone di fare quello che vogliono, a meno che non si danneggino a vicenda. Questa potrebbe essere una delle caratteristiche importanti, tale da distinguere il modo in cui si lavora nel Regno Unito rispetto ai nostri colleghi continentali. La ragione che ci ha spinti a ricercare tale modello è legato ad uno sfondo politico anti-interventista e libertario nel quale gli interventi del governo dovevano essere motivati. Quindi, avevamo bisogno di un sistema che desse atto della necessaria coerenza con il sistema politico senza aspettarsi che il governo intervenisse per la risoluzione di problematiche di salute pubblica. Se si viene da una tradizione politica e sociale diversa, probabilmente non si avverte la necessità di adottare un simile modello. Per lo meno, non in quei termini. Al contrario, ritengo che il nostro lavoro sulla demenza, che nel Regno Unito ha avuto una grande influenza sugli elementi dell’attuale programma politico³⁶, sia incredibilmente simile al lavoro sulla demenza svolto dal Comitato Etico tedesco³⁷. Forse abbiamo iniziato con concetti e con elementi diversi, ma in realtà, la visione di come dovrebbe essere una società sensibile al problema della demenza è incredibilmente simile, come emerso dai nostri scambi.

Conclusione

Concludendo, il Nuffield Council esiste da un periodo di tempo abbastanza lungo ed ha affermato il suo ruolo nel panorama della bioetica. Valorizziamo molto le nostre collaborazioni internazionali ed una delle cose che abbiamo imparato è che esiste una elevata probabilità che le nostre relazioni vengano lette all’estero, esattamente come nel Regno Unito, il che ci aiuta molto in termini di *feedback*. Siamo convinti che la chiave del nostro successo risieda nella combinazione tra la nostra indipendenza dal governo, il nostro sistema di valori, la procedura che adottiamo per garantire che il lavoro che produciamo sia di alta qualità e il fatto che abbiamo scelto degli argomenti considerati meritevoli di attenzione da parte dell’opinione pubblica. Nulla di tutto ciò ci rende una Commissione nazionale di bioetica secondo l’accezione italiana. Noi abbiamo alcune opportunità che voi non avete, ma incontriamo alcune difficoltà che per voi sono probabilmente più facili da superare.

36 *Dementia: ethical issues*, NCoB, London 2009.

37 *Demenz und Selbstbestimmung* (2012) <http://www.ethikrat.org/publications/opinions>.

La rilevanza dei Comitati in Europa e nel mondo

Adriano Bompiani¹

¹ Presidente Onorario del Comitato Nazionale per la Bioetica;
Membro del Comitato di Bioetica al Consiglio d'Europa (DH-BIO).



I Proff. Julian Kinderlerer, Adriano Bompiani, Lorenzo d'Avack e Francesco Paolo Casavola

Il Comitato Italiano per la Bioetica si è da sempre impegnato in ambito internazionale ed europeo. Si possono ricordare alcuni fatti.

Sin dall'inizio del nostro lavoro, nel 1991, fui introdotto nel Comitato Internazionale dell'UNESCO (CIB), oggi condotto magistralmente dal Prof. Semplici, nella redazione della *Dichiarazione universale sul genoma umano*, approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite nel 1997. Alla preparazione delle proposte italiane, furono interessati vari Colleghi allora presenti nel CNB, come ad esempio Luigi De Carli e Adriana Loreti Beghé per le rispettive competenze. La presenza al CIB dell'UNESCO continuò anche negli anni successivi, nella redazione della *Dichiarazione internazionale sui dati genetici umani*, adottata il 16 ottobre 2003 dalla Conferenza generale dell'UNESCO, che rappresentò il primo frutto della Dichiarazione Universale del 1997.

Scaduto il mio mandato, la partecipazione ai lavori del CIB fu assicurata dal Presidente Giovanni Berlinguer, che curò in particolare la redazione della *Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani*, adottata il 19 ottobre 2005 dalla 33° sessione della Conferenza generale dell'UNESCO.

La Collega Prof. Cinzia Caporale fu chiamata, invece, a presiedere e dirigere i lavori della III e IV sessione del Comitato dei rappresentanti dei Paesi membri, creato per curare le attività di promozione nella bioetica e nel biodiritto dell'UNESCO sotto l'aspetto politico e delle concrete applicazioni delle Dichiarazioni stesse.

Dunque, una consistente partecipazione in detti Comitati dell'UNESCO, che non fu solamente assicurata *in loco*, ma discussa e coordinata nei contenuti da sostenere con il CNB a Roma, attraverso alcuni "Pareri": cito ad esempio il documento sulla sicurezza delle biotecnologie del 1991; sul progetto genoma umano del 1994; su bioetica e ambiente del 1995 (argomenti che rientrano nell'interesse della redazione delle diverse Dichiarazioni dell'UNESCO); ma anche attraverso l'analisi della "bozza" della *Dichiarazione universale sul genoma umano*, svolta in Assemblea Plenaria nel 1997 poco prima della approvazione parigina della stessa.

Una parallela azione di rappresentanza e di attiva partecipazione alle attività del Comitato Direttivo per la Bioetica del Consiglio d'Europa fu da me svolta – a partire dal 1992 – per la redazione della nota *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina* (ETS n° 164), sottoscritta ad Oviedo il 4 Aprile 1997 ed, in seguito, alla redazione dei Protocolli addizionali previsti per l'applicazione del "testo base" e cioè: il *Protocollo addizionale sul divieto*

di clonazione di esseri umani (ETS n° 168 del 12 Gennaio 1998); il *Protocollo addizionale relativo ai trapianti di organi e di tessuti di origine umana* (ETS n° 186 del 24 gennaio 2002); il *Protocollo addizionale sulla ricerca biomedica* (ETS n° 195 del 23 aprile 2008). Il CNB partecipò non solamente – sia pure in via indiretta ma di sicuro “orientamento” per le posizioni da sostenere a Strasburgo – in vari documenti. Cito solamente, per brevità: *Il problema bioetico del trapianto di rene da vivente non consanguineo* (17 ottobre 1997); il *Protocollo europeo sulla ricerca biomedica* (19 novembre 1999); la *Proposta di moratoria per la sperimentazione umana di xenotrapianti* (19 novembre 1999); *Il trattamento dei pazienti psichiatrici: problemi bioetici. Parere del CNB sul Libro Bianco del Consiglio d'Europa dedicato al trattamento dei pazienti psichiatrici* (24 settembre 1999); *Dichiarazione sulla possibilità di brevettare cellule di origine embrionale umana* (25 febbraio 2000); *Parere del CNB sulla bozza di Protocollo sulla genetica umana* (6 marzo 2002); *Dichiarazioni anticipate di trattamento* (v. art. 9 della Convenzione di Oviedo 18 dicembre 2003); *Biobanche e ricerca sul materiale biologico umano. Parere del CNB su una raccomandazione del Consiglio d'Europa e su un documento del Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie* (9 giugno 2006).

Si giunge, infine, agli ultimi Pareri del CNB su argomenti trattati parallelamente dal Consiglio d'Europa: *La donazione da vivo del rene a persone sconosciute* (23 aprile 2010); *L'identificazione del corpo umano: profili bioetici della biometria* (26 novembre 2010); *Neuroscienze ed esperimenti sull'uomo: problemi bioetici* (17 dicembre 2010); *Sperimentazione farmacologica nei Paesi in via di sviluppo* (27 maggio 2011).

Concludendo, questa rapida elencazione dei documenti del CNB aventi contenuti affini all'attività del Consiglio d'Europa, andrebbero ricordate anche le sette conferenze nazionali italiane nell'ambito della scuola per l'insegnamento e la promozione della bioetica, le attività nella tutela dell'ambiente e il benessere animale, che il CNB coltiva come parte integrante della responsabilità etica dell'umanità, nonché la partecipazione alle conferenze dei Comitati etici europei tenutesi sino ad oggi.

Si tratta di una “rete” di scambio di informazioni, valutazioni e propositi che non solamente orienta il lavoro comune, ma che è – a mio parere – strumento fondamentale per la costruzione pratica di un “popolo europeo” consapevole dei doveri dell'era attuale.

Il Global Forum dell'Unesco

Stefano Semplici¹

¹ Presidente del Comitato Internazionale di Bioetica dell'UNESCO per il biennio 2011-2013; Ordinario di filosofia morale presso l'Università di Tor Vergata, Roma.



Il tavolo di lavoro

Il Comitato Internazionale di Bioetica dell'UNESCO (CIB) è stato istituito nel 1993. È composto da 36 membri, non più di uno per Paese, nominati dal Direttore Generale nel campo delle scienze biomediche e di quelle umane e sociali, includendo il diritto e i diritti umani, la filosofia, l'educazione, la comunicazione. I diversi settori, insomma, nei quali si inquadrano le competenze che convergono sull'orizzonte strutturalmente interdisciplinare della bioetica, così come generalmente accade nella composizione dei vari comitati nazionali e regionali ma con la decisiva differenza che quello che viene così costituito è l'unico forum davvero *globale* nel quale vengono affrontate le molte e diverse «questioni etiche connesse alla medicina, alle scienze della vita e alle tecnologie ad esse correlate in quanto applicate agli esseri umani», per citare l'articolo 1 della *Dichiarazione Universale sulla bioetica e i diritti dell'uomo* del 2005. Ogni membro è nominato per un mandato di 4 anni rinnovabile una sola volta ed è chiamato a dare il suo contributo come esperto indipendente. Presso l'Unesco, a partire dal 1998, opera anche il Comitato Intergovernativo di Bioetica, sempre composto di 36 membri, che sono però in questo caso i rappresentanti di altrettanti Stati e affiancano con questa funzione il lavoro del Comitato Internazionale, anche attraverso le sessioni congiunte che si svolgono ogni due anni a Parigi.

Una presentazione del percorso e dei risultati raggiunti in questi venti anni di attività implica essenzialmente la risposta a tre domande. Perché l'UNESCO si occupa di bioetica? Quali sono i principali obiettivi e programmi operativi nei quali si sostanzia questo impegno? Ci sono elementi e contenuti che lo caratterizzano in modo originale rispetto ad un dibattito che segna ormai in profondità e in tutto il mondo le agende della politica non meno di quelle della ricerca scientifica?

Perché l'UNESCO si occupa di bioetica?

L'UNESCO non è l'unica agenzia delle Nazioni Unite ad occuparsi della scienza e in particolare delle scienze biomediche. Non ha e non può evidentemente avere la pretesa di sostituirsi all'Organizzazione Mondiale della Sanità nel perseguimento dell'obiettivo di garantire a tutti i popoli «il più alto livello possibile di salute», affidato appunto all'OMS dal primo articolo della sua Costituzione. L'UNESCO, come recita il primo articolo della Costituzione firmata da 37 Paesi il 16 novembre del 1945 ed entrata in vigore un anno dopo, si propone «di contribuire al mantenimento della pace e della sicurezza rafforzando, con l'educazione, le scienze e la cultura, la collaborazione tra

le nazioni, allo scopo di garantire il rispetto universale della giustizia, della legge, dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali che sono affermati per i popoli del mondo, senza distinzioni di razza, di sesso, di lingua o di religione». La declinazione di questa funzione nel campo dell'educazione e in quello della cultura ha consolidato nel tempo l'immagine probabilmente più nota e apprezzata dell'Organizzazione, che è fatta non solo della lista dei luoghi riconosciuti e protetti come «patrimonio dell'umanità», ma anche dei tanti progetti finalizzati a sostenere e consolidare i sistemi educativi – soprattutto nei Paesi più poveri – e dell'impegno a difendere il valore della diversità culturale, impedendo di confondere la pace con il monologo del più forte. Nella definizione della “missione” dell'UNESCO, tuttavia, è chiaro fin dal primo momento il collegamento concettuale e operativo fra la scienza e il rispetto «dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali», guardando tanto alla promozione del progresso scientifico e della condivisione dei suoi risultati quanto alla responsabilità per le sue conseguenze. È questo il catalizzatore di una attenzione forte e obbligata per l'etica della scienza, lungo il doppio binario chiaramente esplicitato nel Preambolo della *Raccomandazione sullo status della ricerca scientifica* adottata nel 1974 dalla Conferenza Generale. Le scoperte scientifiche aprono prospettive sempre nuove «a beneficio dell'umanità» e per questo ogni sforzo deve essere fatto perché questa crescita di benessere anche materiale prosegua e sia per tutti e non solo per pochi. Esse incorporano tuttavia allo stesso tempo «alcuni pericoli» e potenziali minacce. Eravamo in piena “guerra fredda” e tali minacce apparivano in primo luogo legate appunto a guerre e distruzioni di massa. Era già esplicito, tuttavia, il riferimento di questa consapevolezza alla possibilità di altri «complessi problemi etici e giuridici».

La bioetica, poste queste premesse, diventa un tema fondamentale per l'UNESCO anche per la natura eminentemente culturale dei conflitti che in essa si aprono e per il loro impatto globale. Non si tratta semplicemente di prendere atto delle differenze di principi, valori e conseguentemente regole applicati ai momenti fondamentali del nascere e del morire, differenze che scavano faglie sempre più profonde anche all'interno delle singole tradizioni culturali e comunità politiche. L'aborto e l'eutanasia, in fondo, sono problemi antichi almeno quanto il giuramento di Ippocrate. L'interpretazione e il rispetto della cornice dei diritti umani *universali* si fanno ancora più incerti e frastagliati di fronte alla progressione geometrica delle potenzialità offerte dalle scienze e dalle tecnologie biomediche. Come reagiscono a questa sfida le diverse culture e sistemi di senso? È possibile fare

a livello internazionale ciò che già negli ordinamenti giuridici degli stati diventa sempre più difficile e cioè tracciare il perimetro di diritti e doveri condivisi? Sono interrogativi ai quali è tanto più urgente rispondere in quanto la compartimentazione “locale” degli schemi e delle soluzioni dell’etica e del diritto non può reggere all’urto di quella globalizzazione della quale il mercato appare il vettore fondamentale, in grado di incorporare e omologare ai meccanismi impersonali della massimizzazione del profitto la stessa conoscenza scientifica. Si tratta certamente di alzare a beneficio di tutti e non solo dei popoli e degli individui più ricchi gli standard di tutela della salute, in termini di prevenzione e cura delle malattie (la competenza specifica dell’OMS). Ma si tratta anche di aggiornare il perimetro di quella dignità umana la cui inviolabilità non dovrebbe dipendere dalle frontiere delle leggi che proibiscono in un Paese ciò che altrove è consentito, mantenendo se non addirittura allargando gli spazi della discriminazione e dello sfruttamento.

Una bioetica “globale” richiede uno sguardo sempre attento a tutte le variabili dalle quali dipende il benessere del *bios* dell’uomo e dunque alla circolarità di libertà e educazione, alla sostenibilità ambientale, al rispetto delle culture ma anche ai possibili *trade-offs* fra identità culturali e diritti individuali. Uno sguardo attento, insomma, a tutti i pilastri dell’azione dell’UNESCO per lo sviluppo e la pace. È questo l’approccio chiaramente riconoscibile già nella *Dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti dell’uomo*, adottata dalla Conferenza Generale nel 1997. Essa si apre con la fortunata definizione del genoma, in senso simbolico, come «patrimonio dell’umanità», che sottende «l’unità fondamentale di tutti i membri della famiglia umana come pure il riconoscimento della loro intrinseca dignità e diversità» (art. 1). Da questa premessa deriva la decisa affermazione che la clonazione a scopo di riproduzione è una pratica contraria alla dignità umana (art. 11) e che «il genoma umano nel suo stato naturale non può dar luogo a profitto» (art. 4). Il principio fondamentale dell’uguaglianza è rilanciato e aggiornato rispetto a potenziali applicazioni che promettono molto e tuttavia non sono esenti da rischi: anche i benefici della ricerca in questo campo «devono tendere ad alleviare la sofferenza e a migliorare la salute dell’individuo e di tutta l’umanità» (art. 12) e non può essere accettata nessuna discriminazione basata «sulle caratteristiche genetiche» (art. 6). Bastano questi riferimenti essenziali per capire come l’accento della bioetica dell’UNESCO batta subito e con forza sulle ricadute culturali ma anche economiche, giuridiche e sociali del progresso scientifico.

Obiettivi e programmi

Una visita al sito internet dell'Organizzazione conferma questa impostazione. I comitati e il team che si occupano della bioetica sono inquadrati nel settore delle Scienze Sociali e Umane e, più specificamente, nella Divisione «Etica e cambiamento globale», che include anche il fascio di temi che si raccolgono intorno alla lotta al doping e allo sport e quelli relativi alle dimensioni sociali dei cambiamenti ambientali globali. Su questi ultimi, in particolare, si è concentrato il lavoro della Commissione per l'Etica della conoscenza scientifica e della tecnologia (COMEST), istituita nel 1998 insieme al Comitato Intergovernativo di Bioetica. La ristrutturazione, che è ancora in corso, dei Settori e delle Divisioni dell'UNESCO ha sottolineato ulteriormente la visione della bioetica come punto d'incrocio di questioni il cui impatto non si riduce al perimetro delle scienze biomediche e sulle quali convergono la teoria e soprattutto la pratica dei diritti umani. È in questa prospettiva che si comprende anche perché sia stato proprio il Direttore Generale dell'UNESCO a promuovere nel 2003 la costituzione del Comitato Inter-Agenzie delle Nazioni Unite per la Bioetica, al quale partecipano l'OMS, la FAO (*Food and Agriculture Organization*), l'ILO (*International Labor Organization*), l'UNHCR (*UN High Commissioner for Human Rights*) e la WIPO (*World Intellectual Property Organization*), oltre a Consiglio d'Europa, Commissione europea, OECD (*Organization for Economic Cooperation and Development*) e ALECSO (*Arab League Educational, Cultural and Scientific Organization*).

L'attività dei due organi consultivi sulla bioetica (il Comitato Internazionale e il Comitato Intergovernativo) va vista all'interno di un vero e proprio *programma di bioetica*². L'UNESCO intende offrire in primo luogo un *foro intellettuale* di riflessione e confronto che si caratterizza per la sua apertura globale in termini di partecipazione e non solo di portata delle questioni affrontate. Questo «scambio di idee e informazioni», per citare i compiti statutariamente affidati al CIB, è finalizzato non solo a far crescere nell'opinione pubblica, fra gli addetti ai lavori e i *decision-makers* pubblici e privati la consapevolezza del rilievo di queste nuove responsabilità, ma anche a promuovere una effettiva cooperazione a tutti i livelli (nazionali, regionali, mondiale) e fra tutti i soggetti (governativi e non governativi) coinvolti. Questa cooperazione deve essere sostenuta da una efficace

2 Le principali aree di intervento e la marcata interdisciplinarietà sono sinteticamente illustrate su <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/about-bioethics/>.

azione di *standard-setting*, rispetto alla quale è ancora decisivo il ruolo dei due Comitati e che ha prodotto in questi venti anni risultati importanti, a partire dalle due *Dichiarazioni universali* che ho già ricordato: quella del 1997 sul genoma umano e quella del 2005 sulla bioetica e i diritti umani. La terza area di intervento compete all'UNESCO nel suo *ruolo consultivo* e di *capacity building*: l'obiettivo è in questo caso quello di favorire la creazione di comitati, centri di ricerca e documentazione e reti di informazione sulla bioetica, per ridurre le asimmetrie non solo nella possibilità di molti popoli di essere protagonisti attivi del progresso scientifico e condividerne i risultati, ma anche di governare e non semplicemente subire i suoi effetti. L'ultima area è quella della *educazione*. A livello universitario, le Cattedre di bioetica dell'UNESCO, ormai presenti in molti Paesi, contribuiscono alla diffusione, alla discussione e alla implementazione dei principi, dei criteri orientativi e degli strumenti operativi elaborati dall'Organizzazione.

Due fra i programmi sviluppati in questi ultimi anni meritano una particolare attenzione, perché sono la dimostrazione dell'efficacia e dell'originalità di questo impegno per la costruzione di una responsabilità etica che sia il più possibile condivisa e trasversale agli orizzonti dell'educazione, della scienza e della cultura. ABC (*Assisting Bioethics Committees*) contribuisce alla concreta applicazione dell'articolo 19 della *Dichiarazione* del 2005, che sollecita l'istituzione, la promozione e il sostegno di Comitati «indipendenti, multidisciplinari e pluralisti» a tutti i livelli. Le asimmetrie di ricchezza, benessere e progresso scientifico possono tradursi facilmente in altrettante asimmetrie nel godimento di diritti umani fondamentali. Basti pensare a temi come la “delocalizzazione” delle sperimentazioni scientifiche o il commercio degli organi, che pongono con immediata evidenza il problema del “lato oscuro” della scienza e dell'utilizzazione delle sue scoperte. Per questo è importante una vera e propria *educazione alla bioetica*, che alzi il livello di consapevolezza di opportunità e rischi negli individui e nella comunità, a partire da quelli che vivono in condizioni di marginalità e disagio economico e sociale. Per questo è importante che individui e comunità possano scrivere da soli la loro agenda di obiettivi e priorità. L'articolo 22 della *Dichiarazione*, nel sottolineare l'insostituibile ruolo degli Stati per l'assunzione di appropriate misure legislative e amministrative e di altre iniziative utili nel campo della formazione e dell'informazione pubblica, li sollecita anche a incoraggiare la costituzione dei Comitati dei quali parla l'articolo 19. L'UNESCO ha accompagnato questo percorso in molti Paesi che non

avevano ancora un Comitato nazionale e i risultati, soprattutto in Africa, che è in questo momento con l'uguaglianza di genere una delle due priorità dell'Organizzazione, stanno premiando questo sforzo.

EEP (*Ethics Education Programme*) è nato con lo scopo di sviluppare programmi di insegnamento non soltanto in campo bioetico, ma per tutti gli ambiti dell'etica della scienza e delle professioni, sulla base degli orientamenti contenuti nel Rapporto su *The Teaching of Ethics* realizzato da COMEST nel 2003 e coerentemente con un'indicazione data nello stesso anno dalla Conferenza Generale, alla quale seguì la costituzione di un Comitato consultivo di esperti, molti dei quali membri del CIB. Il primo compito affidato a questo Comitato è stato quello di sviluppare un *Core Curriculum* per l'insegnamento appunto della bioetica e i primi due *Casebooks*, dedicati rispettivamente alla dignità umana e ai diritti umani e al principio di beneficio e danno (articolo 4 della Dichiarazione del 2005) sono stati pubblicati nel 2011. Nella *Presentazione* dei due volumi, Dafna Feinholz, attuale responsabile del team per la bioetica dell'UNESCO, puntualizza in modo sintetico ed efficace lo spirito con il quale si persegue l'obiettivo di una riflessione bioetica globale: quella che viene presentata è una «piattaforma» proposta come «incentivo» all'introduzione di un insegnamento che ancora manca in molte università e in molti Paesi: «il suo contenuto non impone un modello particolare o una prospettiva specifica sulla bioetica, ma articola principi etici che sono condivisi da scienziati esperti, *policy-makers* e professionisti nel campo della salute di diversi Paesi e con differenti *backgrounds* culturali, storici e religiosi». La promozione e il monitoraggio dell'insegnamento della bioetica avvengono attraverso una tastiera di strumenti operativi che comprende, oltre al *Core Curriculum* e alle Cattedre, una mappatura degli esperti e dei programmi, iniziative di training dei docenti, la valorizzazione e la messa in rete delle risorse educative. L'idea della "rete" è peraltro il tessuto connettivo dell'intero programma di bioetica dell'UNESCO e ad essa corrisponde GEOBS (*Global Ethics Observatory*), che è un database che offre informazioni articolate in 6 diverse voci: Who's Who; istituzioni, comitati etici, dipartimenti, associazioni; programmi di insegnamento; leggi in vigore nei diversi stati; codici di condotta; risorse varie.

Non solo il nascere e il morire

Il rapido successo della bioetica è stato e continua ad essere alimentato dalla somma di due fattori: da una parte l'impatto delle scoperte che hanno lacerato in profondità la stessa rete simbolica delle esperienze fon-

damentali del generare e del morire, ma anche messo nelle mani dell'uomo un inusitato potere di intervento sulle basi naturali dell'esistenza, sulle cause e sull'esito di molte malattie; dall'altra il pluralismo crescente dei valori e degli stili di vita, che complica l'orizzonte delle risposte a un numero sempre maggiore di domande. La creazione di un forum globale per la bioetica porta inevitabilmente con sé un più alto potenziale di conflitto sia dal punto di vista della valutazione e della gestione delle dinamiche del progresso scientifico, che opera in molti casi da moltiplicatore delle disuguaglianze, sia guardando al rapporto fra le diverse culture. Insomma: l'agenda non può essere la stessa quando intorno al tavolo della discussione siedono non i cittadini di un solo Paese, magari schierato dalla parte dei popoli "fortunati", ma persone che vengono da contesti in cui la speranza di vita può variare da poco più di 40 a oltre 80 anni e le grandi narrazioni condivise si basano su presupposti ed esperienze lontani come possono esserlo i punti fra loro più distanti dei continenti. Questa premessa è fondamentale per comprendere le ragioni della grande diversità dei temi affrontati dal CIB. Nella lista dei *Rapporti* e dei *Pareri* elaborati in questi primi venti anni di attività compaiono certamente molti degli interrogativi sorti sulle frontiere più avanzate della ricerca biomedica e delle sue applicazioni: i test genetici, la ricerca sulle cellule staminali, la clonazione. Si trovano però anche le delicate questioni che inevitabilmente si pongono quando, per esempio, il quadro di riferimento normativo dei diritti umani si misura con possibilità di accesso alle cure mediche più avanzate che creano di fatto standard multipli di dignità, così come con pratiche sociali e ordinamenti giuridici che incorporano declinazioni della libertà o del rapporto fra l'individuo e la comunità e l'uomo e l'ambiente i cui margini di sovrapposizione possono rivelarsi limitati. Proprio i temi affrontati con maggiore impegno in questi ultimi anni – e che corrispondono peraltro ad altrettanti principi enunciati dalla *Dichiarazione* del 2005 – sono un esempio di questo intreccio: responsabilità sociale e salute; vulnerabilità e integrità personale; i sistemi di medicina tradizionale. Mi soffermerò brevemente su di essi per chiarire ulteriormente il metodo e lo spirito del lavoro del CIB.

L'UNESCO, introducendo il primo di questi principi, ha impresso una decisa curvatura appunto "sociale" al tradizionale richiamo al diritto di ogni essere umano al più alto livello possibile di salute. Leggendo l'articolo 14 della *Dichiarazione* insieme all'articolo 15, intitolato alla condivisione dei benefici, si ricavano immediatamente almeno 3 concrete indicazioni operative, tutte sviluppate nel *Rapporto* finalizzato dal CIB nella Sessione svoltasi

a Città del Messico nel 2009. C'è innanzitutto la consapevolezza che per ampliare la portata di quel che è davvero possibile ottenere è decisivo non solo il ruolo degli stati, ma di «tutti i settori della società». Molti sono i fattori appunto sociali determinanti per la salute delle persone, come evidenziato anche nel *Rapporto* della Commissione istituita dall'OMS nel 2005 su questo argomento. E molti sono dunque i soggetti coinvolti: gli operatori del sistema sanitario e i ricercatori, sempre esposti alle tentazioni del conflitto di interessi; gli imprenditori, perché la salute si difende e si può facilmente perdere sul luogo di lavoro; gli educatori, perché siamo più "protetti" quando siamo in grado di riconoscere i fattori di rischio e di esprimerci in modo veramente autonomo sulla base di informazioni adeguate. La seconda indicazione affronta direttamente la questione dell'uguaglianza, senza eludere le difficoltà del passaggio dal livello nazionale a quello globale. Il *Rapporto* del CIB suggerisce una strategia articolata: «A livello nazionale, il godimento del più alto livello possibile di salute e l'accesso a cure sanitarie di qualità senza distinzioni – fra l'altro – di condizioni economiche, sono obiettivi obbligatori per i governi». Nel contesto internazionale, nel quale gli stati non possono che conservare «la loro libertà di scegliere cosa fare», occorre modulare un impegno di solidarietà che riconosca comunque che «il massimo di uguaglianza rimane l'obiettivo ultimo quando in gioco c'è il diritto alla vita di ogni individuo» e che il livello minimo di garanzia deve essere quello del rispetto della dignità umana (§ 40). Per questo diventa decisiva la condivisione dei benefici del progresso scientifico nell'ambito della comunità internazionale e in particolare con i Paesi in via di sviluppo, includendo il tema della protezione della proprietà intellettuale ma anche il sostegno ad efficaci interventi di *capacity building*.

Il *Rapporto sul principio del rispetto per la vulnerabilità umana e l'integrità personale*, finalizzato nella Sessione di Baku del 2011, è un ulteriore esempio di questo approccio. Il focus della riflessione è sulle condizioni di *speciale* vulnerabilità che possono determinarsi nei settori delle cure sanitarie, della ricerca che coinvolge soggetti umani, dello sviluppo e dell'applicazione delle tecnologie emergenti nelle scienze biomediche. Le responsabilità connesse a questi diversi ambiti crescono parallelamente all'incremento delle possibilità di intervento terapeutico, di sperimentazione e manipolazione, di introduzione di sempre nuovi strumenti finalizzati a migliorare la qualità della nostra vita. Anche in questo caso, l'attenzione del Comitato non si è concentrata esclusivamente sulla particolare vulnerabilità (temporanea o permanente) alla quale gli individui possono essere esposti a cau-

sa di disabilità o malattie o semplicemente perché si trovano in una certa età della loro vita, come accade tipicamente nel caso dei bambini. Alcuni esseri umani sono più vulnerabili di altri in conseguenza di fattori di tipo ambientale, ma anche politico e sociale: i primi legati per esempio ad un accresciuto rischio di disastri naturali, i secondi alla cultura, all'economia, alle relazioni di potere. Elencare anche sommariamente questi ultimi significa inevitabilmente incrociare lo sguardo locale con quello globale. Le faglie di disuguaglianza che si determinano incidono infatti tanto all'interno delle singole comunità e dei singoli stati quanto nel confronto fra di essi, con effetti tanto più gravi quando le condizioni di speciale vulnerabilità si sommano: povertà e bassi livelli di educazione, discriminazioni di genere, situazioni di sostanziale limitazione o privazione della libertà personale, relazioni gerarchiche, marginalizzazione degli "stranieri" e/o dei diversi tipi di minoranze (etniche, religiose, ecc.). Come ho già sottolineato, non basta che una pratica di sfruttamento venga proibita in uno o più Paesi, perché questo può finire con l'incrementare lo sfruttamento che si realizza altrove. Ecco perché è solo in un forum globale che si può testare «la nostra capacità e volontà di far crescere l'idea degli uguali diritti e dignità di ogni essere umano», alla quale rinvia la conclusione di questo *Rapporto*.

L'articolo 12 della *Dichiarazione* del 2005 è infine la premessa della riflessione avviata sulle implicazioni etiche dei sistemi di medicina tradizionale e ormai prossima alla finalizzazione di un nuovo *Rapporto* dopo l'ultima Sessione del Comitato, che si è svolta a Parigi nel settembre del 2012. È l'articolo nel quale viene confermata l'importanza «della diversità culturale e del pluralismo», evidentemente strategica per l'UNESCO, insieme però alla precisazione che «tali considerazioni non devono essere invocate per violare la dignità umana, i diritti umani e le libertà fondamentali». In altri termini: *tutte* le forme di attività medica devono essere orientate all'obiettivo di offrire a tutti la possibilità di godere del più alto livello possibile di salute e dunque *tutte* le pratiche mediche devono essere sottoposte ad una verifica di sicurezza ed efficacia. La valorizzazione e il rispetto della diversità culturale spingono a cercare l'integrazione fra la medicina che si definisce «moderna» perché basata appunto sul moderno metodo scientifico e le diverse pratiche che sono radicate in esperienze e tradizioni locali. Allo stesso tempo, tuttavia, questa esigenza deve essere bilanciata con la responsabilità di mettere a disposizione di ogni essere umano gli strumenti diagnostici e le terapie migliori per combattere le malattie, soprattutto là dove sono ancora la povertà e l'impossibilità di scegliere a fare la differenza. Questo *tra-*

de-off fra i due principi può e deve essere limitato, ma la sua possibilità deve essere onestamente affrontata. È la stessa *Dichiarazione delle Nazioni Unite sui diritti dei popoli indigeni*, adottata nel 2007 dall'Assemblea Generale, a farlo. Nell'articolo 24, infatti, si riconosce sia che i popoli indigeni hanno diritto «alle loro medicine tradizionali e a mantenere le loro pratiche di cura», sia che ogni individuo ha diritto «di godere del più alto livello possibile di salute fisica e mentale». Il problema posto da questo tipo di bilanciamento non figura probabilmente fra le priorità dell'agenda della bioetica nei Paesi nei quali essa è nata e si è rapidamente sviluppata. È inevitabile che ciò accada quando giustizia, solidarietà e cooperazione sono assunte come i segnavia di uno sviluppo non imposto ma autenticamente condiviso.

Commissioni di Bioetica – Abbiamo bisogno di organismi internazionali di settore?

Julian Kinderlerer¹

¹ President of the European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE, European Commission); Professor of Intellectual Property Law, University of Cape Town; Professor of Biotechnology & Society, University of Technology, Delft, The Netherlands.

È molto importante considerare l'effettiva necessità di una supervisione di natura etica sul lavoro scientifico nelle scienze della vita e, più in generale, nella ricerca, nello sviluppo e nell'applicazione di nuove scoperte scientifiche. Qualora riconoscessimo tale necessità, si dovrebbe individuare il meccanismo volto a realizzare tale supervisione. Molti scienziati ritengono che la sperimentazione nelle sue fasi iniziali debba essere completamente libera; soltanto gli esperti, o coloro che condividono la conoscenza dello stesso argomento e comprendono la scienza in quanto tale, o addirittura il gergo tecnico, sono in grado di formulare commenti in materia o addirittura avallare finanziamenti utili allo svolgimento del loro operato. Alcuni sostengono che il coinvolgimento dell'opinione pubblica si renda necessario allorquando si giunge all'applicazione concreta dei progressi scientifici, con particolare riguardo alle scienze applicate e all'ingegneria. La "scienza" si è sempre ribellata ad ingerenze da parte della società, e le scoperte più rilevanti sono emerse dalla messa in discussione dei dogmi scientifici del tempo. Eppure la società si è spesso avvalsa di scienziati (riconoscendone l'autorevolezza), accogliendo posizioni discrepanti. La storia ci ricorda Galileo, che fu perseguitato dalla Chiesa a causa della sua teoria secondo cui era la terra a ruotare intorno al sole. Nondimeno, "Copernico si astenne dal rendere nota la sua teoria eliocentrica, non tanto per timore di una censura da parte della Chiesa, quanto per non essere schernito dai suoi colleghi"². Secondo altre opinioni, ove venga investito denaro pubblico, le risultanze scientifiche non sono di proprietà degli scienziati, bensì di coloro che hanno erogato il denaro.

Prima di iniziare ad affrontare il tema, vorrei precisare che sono qui in qualità di rappresentante, nonché di attuale presidente dell'EGE (European Group on Ethics). L'EGE è un ente indipendente nominato dal Presidente della Commissione Europea e istituito con decisione della Commissione nel 1997. Il mandato attuale è stato approvato nel 2010³. Il nostro compito è quello di informare la Commissione circa problemi etici connessi alla scienza e alle nuove tecnologie sia in seguito a espressa richiesta della Commissione, che per propria iniziativa. Inizialmente si ritenne che la maggior parte (se non tutto) del lavoro svolto dal Gruppo dovesse concentrarsi nell'ambito delle scienze della vita, e la composizione del Gruppo è il riflesso di tale decisione. Il Gruppo tutela e valorizza la propria indipendenza. Men-

2 <http://www.catholic.com/tracts/the-galileo-controversy>.

3 2010/1/EU.

tre la Commissione può, e deve, avere un ruolo consultivo per il Gruppo fornendo le opportune informazioni, le opinioni di quest'ultimo vengono formulate dai membri, senza alcun tipo di ingerenza da parte di altre organizzazioni esterne, così come si evince dai pareri pubblicati. Il Gruppo è multidisciplinare – tra i 15 membri vi si annoverano scienziati, giuristi, esperti in questioni etiche e teologi – e la Commissione rende nota la composizione del Gruppo medesimo⁴. La varietà delle competenze richieste è ampia, in quanto prendiamo in esame questioni connesse a discipline scientifiche che, talvolta, esulano dalle conoscenze specifiche dei membri, pertanto, prima di fornire informazioni coerenti, occorre interpellare esperti nelle singole materie, nonché coloro che abbiano analizzato le questioni etiche, giuridiche e sociali delle stesse. Esistono questioni di ampio respiro, come i cambiamenti climatici o il modo in cui la crisi economica influenza i diritti soggettivi, o anche i cambiamenti demografici (l'invecchiamento della popolazione, il cambiamento nella diffusione delle malattie e nel meccanismo di diagnosi e trattamento). Abbiamo la responsabilità di prendere in considerazione chi abita in Europa e chi abita in altre parti del mondo, il cui benessere può incidere sul nostro. L'impatto della scienza e della tecnologia sulle nostre vite è in continua evoluzione, così come la necessità di assicurare che le analisi dal punto di vista etico siano pienamente valorizzate.

Si prospettano diversi possibili scenari che potrebbero consentire una valutazione etica della scienza e degli esperimenti scientifici. È possibile porsi come osservatori esterni rispetto alla sperimentazione o allo sviluppo, e elaborare punti di vista su ciò che è stato fatto, al fine di migliorare nel futuro le modalità di lavoro, oppure condannare (o elogiare) il *modus operandi* degli addetti ai lavori. L'analisi etica potrebbe essere inserita nel lavoro, facendo sì che le problematiche etiche e sociali vengano sollevate nella fase preliminare del lavoro. L'EGE non si occupa della valutazione dei protocolli di ricerca, né si pronuncia sulla potenziale realizzazione di specifici progetti. Occorre esaminare tali argomenti da un punto di vista più generale, sottoponendo quesiti a scienziati, legislatori e aziende circa i valori etici a cui si rifanno nella conduzione dei loro obiettivi.

Riteniamo proficua tale iniziativa. Un approccio corretto implicherebbe un coinvolgimento diretto da parte della società nel monitorare i progetti che finanzia e nell'interrogarsi sui risvolti sociali di tali progetti, nella misura in cui esso non limiti le nuove scoperte scientifiche e la loro com-

4 2011/C 12/04.

mercualizzazione. È davvero necessario, oppure possiamo dare per scontato che il mercato e la medicina, qualora le cose dovessero andare male, si renderebbero conto che l'indignazione pubblica li condurrà al fallimento? È ciò sufficiente affinché non procedano con azioni eticamente scorrette?

Io sostengo fortemente che lasciare queste problematiche al mercato non sia accettabile, soprattutto in Europa. La Comunità Europea è stata fondata sul concetto di libero mercato e su "l'abolizione dei confini" fra gli stati membri per assicurare prosperità. Ciononostante, il concetto di dignità umana e la tutela dell'essere umano in quanto individuo e in quanto parte integrante della società fu considerato fondamentale, al fine di realizzare il sogno di un "mercato comune". La Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea sancisce l'importanza dei principi etici nell'impegno per il raggiungimento della prosperità. Esiste una serie di valori, tra cui la dignità umana, la libertà, la democrazia, il rispetto per il pluralismo, la tolleranza, la giustizia e la solidarietà, cui è stato dato rilievo nell'ambito dei trattati costitutivi dell'Unione Europea e che riveste un'importanza significativa e, pertanto, non può essere affidata al mercato.

Per esempio, l'art. 3, paragrafo *"diritto all'integrità della persona"*, della Carta prevede che:

1. Ogni individuo ha diritto alla propria integrità fisica e psichica.

2. Nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati:

- il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge;

- il divieto delle pratiche eugenetiche, in particolare di quelle aventi come scopo la selezione delle persone;

- il divieto di fare del corpo umano e delle sue parti in quanto tali una fonte di lucro;

- il divieto alla clonazione riproduttiva degli esseri umani.

L'art. 13 prevede inoltre che "l'arte e la ricerca scientifica sono libere. La libertà accademica è rispettata". Il bilanciamento di tali diritti – individuali e collettivi – rappresenta un punto importante nell'analisi e nella revisione etica.

Negli anni '70, Hans Jonas ha fornito un modello di responsabilità per l'era delle società scientifiche, tecnologiche e della conoscenza, che comprendeva la necessità di prendere in considerazione anche le

generazioni future⁵. Tale approccio ha certamente influenzato il Rapporto Brundtland del 1987 che guardava al futuro della nostra “società”⁶, e che forniva un “programma globale volto al cambiamento”, al fine di arrivare, per il 2000 e oltre, a uno sviluppo sostenibile. Brundtland sosteneva che il loro compito più urgente fosse quello “di convincere le nazioni della necessità di ritornare al multilateralismo” per affrontare “quelle sfide che trascendono le differenze della sovranità nazionale, delle strategie limitate al solo guadagno economico, e delle diverse discipline scientifiche”.

Questo Rapporto rivendica l'importanza dei diritti delle persone a un'alimentazione adeguata, a un'abitazione dignitosa, a un approvvigionamento idrico sicuro e a molti altri diritti che sono stati trascurati nel passato. Il concetto di sostenibilità divenne un nuovo termine chiave affiancato alla scienza, la quale aveva una nuova responsabilità che doveva essere interpretata verosimilmente dalla società.

Nella metà del XX secolo, emergeva una rinnovata necessità di affrontare le problematiche etiche. Nel 1945, alla conclusione della guerra in Europa, il mondo si trovò a confrontarsi con le ricerche condotte durante il nazismo e documentate, attraverso dati, fotografie e testimonianze dei sopravvissuti al trattamento brutale riservato loro in quanto ritenuti sub-umani. Il processo di Norimberga, e in particolare il Processo ai Medici (Stati Uniti d'America contro Karl Brandt *et al.*)⁷, rappresenta un'importante pietra miliare nell'affermazione della necessità di una “supervisione etica” di quanto subito da alcuni individui. Il pubblico ministero asserì al processo che: “Gli imputati in questo caso sono accusati di omicidio, tortura e altre atrocità commesse in nome della scienza. Il numero delle vittime di tali crimini è di centinaia di migliaia. Pochissimi sono ancora vivi; pochi sopravvissuti compariranno in quest'aula. Ma la maggior parte di queste vittime infelici sono state massacrate o sono morte a seguito delle torture subite. La maggior parte è morta nell'anonimato, in quanto per i loro assassini essi non erano considerati individui. Arrivarono in grossi gruppi e vennero trat-

5 *The Imperative of Responsibility: In search of ethics for the technological age* (trans. of *Das Prinzip Verantwortung*) trans. Hans Jonas and David Herr (1979), University of Chicago Press, 1984.

6 *Rapporto del World Commission on Environment and Development: Our Common Future*. <http://www.un-documents.net/wced-ocf.htm>.

7 Si veda Harvard Law School Library Nuremberg Trials Project http://nuremberg.law.harvard.edu/php/docs_swi.php?DI=1&text=overview e in particolare J.J. Gillon, *More subject and less human: the pain-filled journey of human subjects protection and some differences in the United States and the European Union*, “Med. Law Int.”, 2005, 7 (1), pp. 65-89.

tati peggio degli animali. Erano 200 ebrei in buone condizioni fisiche, 50 nomadi, 500 polacchi affetti da tubercolosi e 1000 russi. Le vittime di questi crimini rientrano in quei milioni di persone anonime che hanno incontrato la morte per mano nazista, e il cui destino rappresenta una macchia orribile nella pagina della storia moderna”⁸.

Se questo fosse l’unico episodio da considerare, allora potremmo arrivare alla conclusione che si tratta soltanto di un singolo caso di aberrazione dell’animo umano, una ondata di follia che ha colpito l’Europa in un determinato tempo e luogo, ma non è così. La Corte si esprime pronunciando il c.d. Codice di Norimberga, con cui si sanciva il diritto per gli individui a fornire un consenso volontario, introducendo una definizione chiara di ciò che determina il consenso e prevedendo altresì che “gli esperimenti sugli esseri umani dovranno essere tali da fornire risultati utili al bene della società, e non altrimenti ricavabili con mezzi o metodi di studi; la natura degli esperimenti non dovrà essere né casuale né senza scopo”. Le norme enunciate rappresentano le basi per la condotta etica prevista per i medici. È giusto notare che “un documento precedente alla Seconda Guerra Mondiale – la normativa del 1931, voluta dal Ministro dell’Interno tedesco, e nota come ‘Norme per una Terapia Moderna sul Rendimento di Esperimenti Scientifici sugli Esseri Umani’ – include ricerche terapeutiche e non-terapeutiche ed è stato di gran lunga più esaustivo rispetto al Codice di Norimberga e al Codice Etico AMA”⁹.

Nel 1967 venne pubblicato nel Regno Unito un libro di M.H. Pappworth “Esseri umani come cavie – Esperimenti sull’uomo”, in cui venivano descritti almeno 205 casi di esperimenti che violavano alcuni dei principi etici identificati nelle norme del Codice di Norimberga, alcuni dei quali avvenuti nelle strutture del servizio sanitario nazionale britannico¹⁰. L’autore ricorda come nel 1955 il Ministro della Salute asserì quanto segue: “Solo gli specialisti clinici responsabili possono dire ciò che è giusto e appropriato. Sarebbe totalmente scorretto da parte mia cercare di stabilire i principi etici che dovrebbero disciplinare la condotta di professionisti all’interno degli ospedali”.

8 Harvard Law School Library Nuremberg Trials Project, Medical Case Transcript, 9, December, 1946. http://nuremberg.law.harvard.edu/NurTranscript/TranscriptPages/51_12.html.

9 J.J. Gillon, *More subject and less human*, cit.

10 M.H. Pappworth, *Human Guinea Pigs: Experimentation on Man*, Routledge & Kegan Paul, 1967, p. 320; si veda anche M.H. Pappworth, *Human Guinea Pigs. A history*, in “British Medical Journal”, 1990, 301, pp. 1456-1458.

Nel settembre del 2011 la Commissione Presidenziale per lo Studio di Questioni Bioetiche ha presentato un rapporto intitolato “Eticamente impossibile – una ricerca sulle MST in Guatemala dal 1946 al 1948”. Dalle conclusioni di questo rapporto si evince che questi “esperimenti sono una sostanziale violazione etica sia sotto il profilo degli standard attuali, sia in riferimento alle pratiche contemporanee ritenute applicabili dai ricercatori. È ferma convinzione da parte della Commissione che molte delle azioni intraprese in Guatemala sono state oltremodo sbagliate, poiché molte delle persone coinvolte ricoprivano incarichi di responsabilità pubblica istituzionale”. Il Presidente Obama nel 2010 si è scusato pubblicamente con il Presidente del Guatemala per la ricerca medica promossa dagli Stati Uniti qualche anno dopo la condanna della condotta dei medici nazisti. Nel 2011 in Sud Africa si è tenuto un incontro in cui il Health Profession Council è stato chiamato a decidere se il Dr. Wouter Basson avesse sfruttato la sua formazione medica per annientare vite umane quando era a capo del Programma sulle armi chimiche e biologiche per il Regime dell’Apartheid. Il caso resta ancora irrisolto e, attualmente, il Dr. Basson è cardiologo a Cape Town.

L’attività di ricerca medica deve essere sottoposta ad una supervisione etica per le ragioni illustrate in precedenza. Vorrei, inoltre, sottolineare che tale compito spetterebbe ai colleghi che hanno piena comprensione del valore scientifico e della necessità della ricerca, ma, al contempo, si rende necessario il riconoscimento di un certo grado di indipendenza da coloro che svolgono la ricerca. Si rivela, altresì, necessaria la presenza di “rappresentanti” della società, responsabile del finanziamento della ricerca, e che, nel lungo termine, si spera possa beneficiarne.

Tutte le procedure che non rientrano nel campo della “ricerca”, o non sono concepite come tali da chi le attua, dovrebbero essere supervisionate. Ancora, sembra ovvio che la decisione relativa a cosa determina la ricerca, da chi è composta e per chi è concepita, non debba essere presa esclusivamente dagli addetti ai lavori, ma anche da quei “rappresentanti” della società per cui tali procedure di ricerca assumeranno una determinata rilevanza.

Le questioni etiche si sviluppano anche in settori diversi da quello delle scienze mediche. Recentemente stavo consultando una pagina *Facebook* di un cinema nella città inglese in cui ho vissuto, e mi sono imbattuto nella seguente richiesta: la pagina mi richiedeva di acconsentire all’accesso alle mie informazioni private, ufficialmente, solo quelle “che io rendevo pubbli-

che”, richiedendomi addirittura il consenso ad “inviare post su Facebook a mio nome” e accedere ai miei dati in qualsiasi momento. Ritengo che la necessità di garantire pratiche etiche in altri campi di sviluppo sia importante adesso tanto quanto nella seconda metà del XX secolo.

Ritornando alla domanda iniziale: abbiamo bisogno di organismi internazionali? L’unica giustificazione plausibile è la necessità di assicurare quella pluralità e solidarietà espressa nella Carta. L’utilità di tali organismi, comunque, si estrinseca nella loro capacità di analizzare in maniera obiettiva e razionale nuovi sviluppi scientifici in ambito medico. Il compito di tali organismi non è quello di considerare nuove problematiche legate al settore tecnologico, bensì far riferimento alla generalità dei problemi che possono emergere dalla scienza, nelle scienze della vita come in molte altre. A tale proposito, l’EGE si è occupato negli ultimi anni di un insieme molto ampio di tecnologie, al fine di individuare pratiche etiche ad esse applicabili nella loro totalità. Gli approfondimenti di argomenti di cui ci è pervenuta richiesta riguardano: la nanomedicina, la clonazione animale e l’impiego della progenie nell’alimentazione, sviluppi moderni nell’agricoltura, incluso l’uso di moderne tecniche genetiche e genomiche, la biologia sintetica e, più recentemente, le implicazioni etiche derivanti dalle tecnologie della informazione e della comunicazione. Tali considerazioni forniscono linee guida ai ricercatori e ai legislatori, affinché, nello svolgimento del proprio operato si attengano a principi etici.

Il ruolo dell'etica nella definizione delle politiche dell'Unione Europea

Maurizio Salvi¹

¹ Coordinatore della Segreteria Scientifica dell'EGE; Membro del Bureau of European Policy Advisors (BEPA), Commissione Europea.

Nel suo discorso alla cerimonia della consegna del Premio Nobel (2012), il Presidente Barroso ha citato l'affermazione di Spinoza secondo la quale "la pace non è semplice assenza di guerra, è una virtù, ...uno stato d'animo, una disposizione alla benevolenza, alla fiducia e alla giustizia". La Commissione europea sta cercando di costruire un progetto politico che mira a suscitare nei cittadini Europei quel particolare stato d'animo cui si riferiva Spinoza.

Essa incarna, quale insieme di valori, tale visione di libertà e giustizia. L'Europa non è solo costituita dalla pluralità delle sue tradizioni, storie, gruppi etnici, culture e religioni, ma anche, ad esempio, dai suoi diversi sistemi giuridici, di istruzione, di previdenza sociale e di assistenza sanitaria. Il riconoscimento di questa diversità, insieme al rispetto per la pluralità, sono diventati importanti forze trainanti del processo di unificazione. In alcune zone, è richiesta l'armonizzazione, in altre, la diversità è rispettata o addirittura incoraggiata al fine di mantenere il pluralismo culturale.

Questo processo segue una strategia politica, inaugurata con la Dichiarazione di Berlino e completata con l'entrata in vigore del Trattato di Lisbona: il radicamento di valori fondamentali nelle azioni di intervento e nel quadro normativo dell'Unione Europea.

L'etica è il quadro politico dell'Unione Europea

Nel maggio 2007, in occasione del 50° anniversario del Trattato di Roma e in seguito alla crisi politica dopo i referendum sul futuro dell'Unione, i capi di Stato e di governo dell'Unione Europea hanno adottato un documento politico (la Dichiarazione di Berlino) con il quale si è rilanciato il progetto politico europeo. La dichiarazione delineava l'intenzione di tutti gli Stati membri dell'UE a concordare la ratifica di un nuovo Trattato entro la metà del 2009. La Dichiarazione adottò un approccio senza precedenti nella definizione degli obiettivi politici dell'UE. Invece di sostenere obiettivi socio-economici, la Dichiarazione di Berlino sottolineava la necessità di stabilire una nuova dimensione europea basata su valori condivisi. Tale nuovo obiettivo è promosso in due importanti iniziative istituzionali intraprese nello stesso anno: la Carta dei diritti fondamentali europei e il Trattato di Lisbona.

Il Trattato firmato a Lisbona il 13 dicembre 2007 è il risultato di negoziati tra Paesi membri dell'UE ad una conferenza intergovernativa, cui hanno preso parte anche la Commissione e il Parlamento. Il Trattato è stato

ratificato da ciascuno dei 27 Paesi membri. Conformemente al principio di sussidiarietà, gli Stati membri hanno adottato le proprie procedure di ratifica, in linea con le prassi e le costituzioni nazionali. Il Trattato di Lisbona è entrato in vigore il 1° dicembre 2009. Ha lo scopo di dotare l'Unione di un quadro giuridico e di strumenti necessari per affrontare le sfide del futuro e rispondere alle aspettative dei cittadini, come ad esempio un'Europa più democratica e trasparente, un'Europa più efficiente, un'Europa di diritti e valori e l'Europa come protagonista nella scena mondiale. In particolare, introduce la nozione di un' Europa di diritti e di valori: la dignità umana, la libertà, la democrazia, l'uguaglianza, lo Stato di diritto e il rispetto dei diritti umani costituiscono i valori fondamentali dell'Unione Europea citati all'inizio del Trattato di Lisbona.

Essi sono comuni a tutti gli Stati membri, e ogni Paese che si candida a diventare membro dell'Unione è tenuto a rispettarli. Promuovere tali valori, nonché la pace e il benessere dei suoi popoli, rappresentano oggi gli obiettivi principali dell'Unione. Questi obiettivi generali sono integrati da un elenco di scopi più dettagliati, tra cui la promozione della giustizia e la protezione sociale, e la lotta all'emarginazione sociale e alla discriminazione. Il Trattato di Lisbona fa un passo avanti nella tutela dei diritti fondamentali. Apre la strada all'Unione quale firmataria della Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali. Inoltre, il Trattato di Lisbona garantisce l'applicazione della Carta dei diritti fondamentali. L'Unione Europea ha pertanto acquisito tutta una serie di diritti civili, politici, economici e sociali che sono giuridicamente vincolanti non solo per l'Unione e le sue istituzioni, ma anche per gli Stati membri per quanto riguarda l'applicazione del diritto dell'Unione. L'adozione della Carta e del Trattato di Lisbona ha quindi avviato l'integrazione dei valori fondamentali dell'UE nella progettazione della base politica dell'UE.

Etica della scienza e delle nuove tecnologie

Le implicazioni etiche della scienza e della tecnologia sono dibattute in tutto il mondo e la necessità di una *governance* globale della scienza è stata sollecitata da vari organismi che si occupano di etica². Di conseguenza, molti organismi internazionali (quali l'UNESCO³, il WHO⁴, la FAO, il Con-

2 http://ec.europa.eu/european_group_ethics/publications/docs/genactrep05txt_en.pdf.

3 http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-URL_ID=8767&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html.

4 <http://www.who.int/ethics/research/en/index.html>.

siglio d'Europa⁵ e la Commissione europea) hanno iniziato a lavorare su linee guida etiche, iniziative e azioni al fine di perseguire questo obiettivo nei settori di loro competenza. Istituzioni e organismi competenti dell'Unione europea sono inclusi in questo obiettivo, e vengono promosse diverse iniziative volte ad affrontare questioni di bioetica a livello nazionale ed europeo (ad es. EUREC⁶, NEC Forum e altre iniziative simili). La domanda è se sia possibile identificare un approccio dell'UE alla bioetica e chiarire le caratteristiche specifiche del dibattito europeo sulle implicazioni etiche della scienza e della tecnologia. L'obiettivo della Commissione è di implementare un "modo europeo" per l'innovazione, dove l'etica è favorevole ad usi innovativi della scienza, che siano socialmente accettabili, sostenibili, responsabili e orientati alla crescita dell'occupazione, un'esigenza concreta dell'Unione europea in questo momento di crisi economica. Prendiamo in considerazione alcuni esempi reali che contribuiscono al radicamento dell'etica nell'azione politica dell' EU.

Il Gruppo Europeo sull'Etica nelle Scienze e nelle Nuove Tecnologie (EGE)

Il Gruppo Europeo sull'Etica nelle Scienze e nelle Nuove Tecnologie (EGE) è stato istituito nel 1991 (con il nome di Group of Advisers on the Ethical Implications of Biotechnology – GAEIB). L'attuale mandato EGE è stato adottato con una decisione della Commissione del 23 dicembre 2009 (C(2009)10353). La selezione dei membri EGE nel 2010 è stata eseguita nel pieno rispetto della trasparenza, con un bando di concorso pubblicato su internet e ampiamente divulgato a tutte le parti interessate. Tale approccio rimane, ad avviso della Commissione, una metodologia unica nel mondo. In base alla legislazione dell'Unione Europea l'EGE ha un ruolo istituzionale (CE, PE e Consiglio), ma solo il Presidente CE può interpellare il Gruppo, richiedendo specifici pareri. Sotto la Presidenza del Presidente Barroso, l'EGE ha adottato 6 Pareri e una relazione generale di attività, ha svolto 61 incontri di lavoro e 5 tavole rotonde pubbliche. L'EGE discute gli argomenti oggetto dei suoi Pareri con i presidenti e i segretari dei 27 Comitati nazionali dell'UE agli incontri del NEC Forum ospitati a rotazione dalle presidenze del Consiglio dell'Unione Europea (UK, IT, NL, A, FI, DE, PT, SL, FR, CZ, SE, ES, B, HU, PO, DK, CY, IRL). Gli incontri del Gruppo

5 http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/02_Biomedical_research_en/default_en.asp.

6 <http://www.eurecnet.org/index.html>.

misto EGE – NEC Forum sono stati quindi organizzati allo scopo di consentire tale scambio di informazioni. L'EGE ha tenuto anche incontri bilaterali con i Comitati etici dei Paesi che ospitano la presidenza di rotazione del Consiglio dell'UE. Ad oggi, ogni Presidenza ha fornito incontri di alto profilo politico all'EGE. Ad esempio, l'EGE è stato ricevuto da Presidenti della Repubblica (Italia e Portogallo), Primi ministri (Italia, Irlanda), Ministri o Segretari di Stato (Slovenia, Germania, Inghilterra, Finlandia, Svezia, Spagna, Belgio, Francia, Danimarca e Cipro ecc.).

Nel periodo 2005-2009, l'EGE ha adottato Pareri su diversi temi come la nanomedicina, le condizioni per il finanziamento della ricerca sulle cellule staminali embrionali umane nel 7° PQ, la clonazione animale a fini alimentari, nuove tecnologie in agricoltura e la biologia sintetica. L'attuale EGE ha lavorato sulle implicazioni etiche delle tecnologie della informazione e della comunicazione (ICT) e – dopo il Consiglio di competitività del giugno 2011 sul programma Euratom – su un altro parere riguardante l'energia sostenibile in Europa. Nel 2013, l'EGE lavorerà su un Parere sulle implicazioni etiche delle tecnologie di sicurezza e sorveglianza.

La Commissione ha beneficiato degli apporti dell'EGE nei seguenti settori: nanotecnologie, la commercializzazione di nuovi dispositivi medici e farmaci, biosicurezza, nuova legislazione alimentare, benessere degli animali, ricerca sugli embrioni, OGM, revisione della PAC UE, la biodiversità, cambiamento climatico, commercio mondiale, agenda digitale, biosicurezza, valutazione dei rischi e tutela dell'ambiente, sicurezza alimentare, materie prime (tra cui le speculazioni finanziarie), tutela della privacy, armi biologiche, internet *governance*, innovazione e ricerca, energia (sicurezza, protezione, distribuzione e definizione delle priorità nell'ambito del mix energetico dell'UE), responsabilità intergenerazionali, quadro giuridico per l'energia, macroeconomia ed energia, ecc. I prossimi Pareri dell'EGE riguarderanno: sorveglianza, difesa, anti-terrorismo, biodiversità, cyber-sicurezza, banche dati forensi, ecc. A livello internazionale ed europeo gli argomenti trattati dall'EGE sono stati spesso affrontati dai 27 Comitati Etici nazionali EU e hanno ispirato altri organi equivalenti all'EGE di altre regioni del mondo (ad esempio la Commissione Presidenziale Bioetica USA sulla biologia sintetica, cellule staminali embrionali umane, studi clinici internazionali, o le iniziative cinesi per l'introduzione dell'etica negli studi clinici e di ricerca, o il JP Research framework programme del 2010-2015 ecc.).

L'EGE non ha quindi solo attuato il suo ruolo politico nei confronti del Presidente Barroso, come dichiarato nella legislazione dell'UE, ma ha anche acquisito una funzione centrale nella UE e nella architettura politica globale in materia di scienza e tecnologie. La Commissione europea, il Parlamento europeo e il Consiglio ritengono il Gruppo un valido interlocutore nell'elaborazione delle politiche UE. Il Consiglio e il Parlamento europeo hanno chiesto all'EGE di avviare un ciclo di dibattiti inter-istituzionali nei settori chiave dell'UE, dagli OGM alla sicurezza, dall'agenda digitale all'energia.

La promozione di un dibattito pan-europeo in tema di bioetica

La riflessione etica elaborata in politica ha avuto inizio con l'etica medica e la bioetica, ampliando successivamente i propri orizzonti in considerazione dell'impatto sociale derivante dalle tecnologie dell'informazione e della comunicazione, dalle tecnologie applicate in agricoltura e dalle nanotecnologie. La Commissione finanzia i dibattiti condotti a livello europeo, in materia di bioetica, nonché la creazione di sinergie tra i vari organismi di settore competenti. Tra le varie attività di rete implementate ed incentivate dalla Commissione, le seguenti sono degne di particolare menzione:

a) Il *Forum of National Ethics Councils (NEC Forum)* istituito dalla Commissione Europea, nel 2003, che riunisce i Comitati etici nazionali degli Stati Membri. Attualmente, vede la partecipazione della totalità dei 27 Paesi membri⁷. È composto dai presidenti o delegati e dai responsabili amministrativi dei rispettivi Comitati. Gli incontri vengono tenuti due volte l'anno, al fine di avviare un confronto sistematico sugli sviluppi del settore e per un proficuo scambio di informazioni sulla *good practice*.

b) Il *European Network of Research Ethics Committees (EUREC)* vede rappresentato al suo interno l'insieme delle associazioni nazionali dei vari Comitati etici di ricerca europei. Lo strumento è, altresì, gestito dalla Commissione Europea.

Tra gli esempi di iniziative volte a stimolare il dibattito, si contemplano le consultazioni pubbliche (ad esempio, la Commissione ha lanciato, nel 2007, una consultazione pubblica sul tema della ricerca responsabile, nell'ambito delle nanoscienze e delle nanotecnologie⁸, nonché una consul-

7 http://ec.europa.eu/research/science-society/page_en.cfm?id=3161.

8 La consultazione fornirà un contributo per una Raccomandazione agli Stati membri su un eventuale codice di condotta per questo settore emergente della scienza, che la Commissione presenterà nel mese di novembre di quest'anno.
http://ec.europa.eu/research/consultations/pdf/nano-consultation_en.pdf.

tazione pubblica relativa all'etica della clonazione animale a scopo alimentare⁹) e le conferenze tenute sui temi di maggiore rilevanza per il settore della bioetica (ad esempio, l'integrità scientifica¹⁰; la genetica umana¹¹; globalizzazione e ricerca; biometria¹²; sperimentazione animale¹³; ecc.).

Sin dal 4° Programma Quadro UE per la Ricerca, al fine di agevolare la creazione di una massa critica e favorire la diffusione di conoscenze adeguate in materia, la Commissione ha finanziato la ricerca europea interdisciplinare nei campi dell'etica delle scienze e della bioetica (ELSA Programme¹⁴ – FP4; Bioethics programme on Quality of Life¹⁵ – FP5; Ethics of science programme in science and society – FP6¹⁶). Nell'ambito del 7° PQ, tale iniziativa per la ricerca, che prevede la partecipazione da parte dei Paesi in via di sviluppo, è stata ulteriormente rafforzata dallo strumento finanziario messo a disposizione dei progetti di ricerca su “etica, *governance*, diritti umani e democrazia”, contemplati dal programma di ricerca attinente a “Scienza, Economia e Società”¹⁷. La Commissione, avvalendosi dell'apporto di esperti esterni indipendenti, svolge, inoltre, una valutazione etica puntuale dei progetti previsti dal 7° PQ, volta a verificare che le proposte di ricerca – sui temi di rilevanza bioetica – finanziate da quest'ultima siano eticamente sane¹⁸ (ad esempio, l'uso di materiale biologico umano, il coinvolgimento di soggetti vulnerabili nelle attività di ricerca, minori, anziani, ecc., nonché i primati non-umani, ecc.).

La dimensione internazionale

La Commissione rappresenta l'Unione europea in una serie di forum internazionali di bioetica, tra cui il Consiglio d'Europa, che coinvolge la Commissione nella stesura di documenti internazionali (come la Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina del Consiglio d'Europa, le dichiarazioni dell'UNESCO, le linee guida dell'OCSE, ecc.). Oltre alla sua par-

9 http://ec.europa.eu/european_group_ethics/public_consultation_form.htm.

10 <http://www.esf.org/activities/esf-conferences/details/confdetail242/conference-information.html>.

11 http://ec.europa.eu/research/conferences/2004/genetic/index_en.htm.

12 http://www.biteproject.org/public_conference.asp.

13 http://ec.europa.eu/enterprise/events/animal_tests/index_en.htm.

14 <http://ec.europa.eu/research/life/elsa/index.html>.

15 <http://www.cordis.lu/life>.

16 <http://ec.europa.eu/research/science-society/index.cfm?fuseaction=public.topic&id=74>.

17 <http://ec.europa.eu/research/science-society/index.cfm?fuseaction=public.topic&id=74>.

18 Nel 6° PQ, circa l'11% delle proposte del Programma Quadro presentate sono state segnalate per la revisione etica, di cui il 45% proviene dall'area di ricerca sanitaria.

tecipazione al dibattito internazionale sulla *governance* della scienza, la Commissione ha deciso di intensificare le attività in materia di bioetica con i Paesi non comunitari. Nel febbraio 2009 è stata istituita una piattaforma internazionale di etica per tutti i comitati etici nazionali o organismi analoghi che si occupano di bioetica. I paesi considerati parte di questa iniziativa sono: tutti i 27 Paesi dell'UE, ma anche Stati Uniti, Canada, Cina, Brasile, India, Giappone, Australia, Sud Africa, Corea e alcune associazioni regionali di Bioetica che riuniscono organismi di rilievo in Africa, Sud America e Asia. La piattaforma mira ad incoraggiare la discussione e il dibattito sugli aspetti etici, giuridici e sociali di numerose politiche internazionali¹⁹ e ad attuare la posizione della Commissione e dell'UE nella promozione della pace, dei diritti umani e della democrazia in tutto il mondo.

L'ultimo incontro dell' "International Dialogue on Bioethics" si è svolto a Copenhagen²⁰. Hanno preso parte all'evento l'EGE, i presidenti dei 15 Comitati etici nazionali non-UE²¹, i presidenti dei Comitati nazionali etici della Presidenza del Consiglio di turno ungherese, danese e cipriota in rappresentanza del Forum dei 27 Stati membri dell'Unione Europea ed i rappresentanti di organizzazioni internazionali (agenzie delle Nazioni Unite, Consiglio d'Europa, ecc.). Il capo consigliere scientifico del presidente della Commissione europea ha tenuto il discorso di apertura. Gli altri Paesi che hanno chiesto di partecipare all' iniziativa sono: CH, NO, e Paesi candidati all'adesione all'UE. I Presidenti e i membri della Commissione di valutazione tecnologica del Parlamento europeo sono stati invitati alle riunioni IDB (relatori ospiti) e a tavole rotonde dell'EGE.

Gli esempi riportati mostrano come il radicamento dell'etica nelle politiche dell'Unione europea non solo è stato concordato al livello più alto della UE, ma è ritenuto altresì importante per i negoziati sui trattati internazionali in modo da riflettere le posizioni etiche adottate nell'UE.

Conclusioni

L'inserimento dell'etica nell'ambito delle politiche dell'Unione Europea è stato non solo concordato al livello più alto dell'UE ma, un po' di tem-

19 http://ec.europa.eu/european_group_ethics/international_bioethics_dialogue/docs/remit_en.pdf.

20 Il tema affrontato ha per oggetto la *governance* di ampi database medici e di ricerca nell'ambito della sperimentazione clinica e multi-centrica.

21 Invitati NEC includono: USA, Canada, Messico, Brasile, Argentina, Sud Africa, Egitto, Cina, Giappone, Filippine, Australia, India, Indonesia, Russia e PABIN.

po fa, è diventato anche una realtà, come dimostrano le competenze della Comunità sancite dal Trattato e dai meccanismi interistituzionali di co-decisione. È già stata portata a compimento la valutazione dell'impatto politico degli interventi realizzati dalla Commissione in materia di etica della scienza e delle nuove tecnologie sulla base dei suggerimenti proposti dall'EGE prevista per il periodo 2005-2009²². Alcuni indicatori di impatto politico che l'EGE ha acquisito rispetto alle altre istituzioni dell'Unione europea contemplano quanto segue:

- Il dibattito istituzionale: la clonazione animale a scopo alimentare (e additivi alimentari nanotecnologici), il *body scan* negli aeroporti, la protezione dei dati dei cittadini europei in viaggio in altre regioni del mondo, l'ACTA, il potenziamento umano, la ricerca sulle cellule staminali, *internet delle cose*, la bio-difesa ecc.

- Il dibattito relativo alla valutazione di impatto degli OGM, la produzione, l'uso e la ricerca in materia di energia, la ricerca sugli embrioni, la sicurezza alimentare, ecc.

Il ruolo delle Commissioni di consulenza etica nella progettazione delle politiche e dei processi decisionali a livello sia nazionale che internazionale è, quindi, fondamentale poiché queste ultime identificano il legame tra i diritti dei cittadini, i valori e le aspettative e l'attuazione delle decisioni politiche che possono influenzare la vita di gran parte della popolazione.

22 http://ec.europa.eu/bepa/european-group-ethics/docs/gar_ege_2005-2010_web.pdf.

REDAZIONE:

Dott.ssa Agnese Camilli, coordinatore

Dott.ssa Marina Bonfli

Dott.ssa Loredana Persampieri

Dott.ssa Annalisa Del Mondo

Dott. Marco Magliacane

Dott.ssa Giorgia Adamo

Dott.ssa Patrizia Carnevale

Si ringraziano per il prezioso contributo nel lavoro di *editing* e traduzione degli atti la Dott.ssa Marina Bonfli e la Dott.ssa Loredana Persampieri.





Presidenza del Consiglio dei Ministri

DIPARTIMENTO PER L'INFORMAZIONE E L'EDITORIA