

NEWSLETTER DI SCIENZA & VITA

N°53 | Edizione Gennaio 2012

Focus: Embrioni crioconservati

Attualità: Dat, Registri Tb, contraccezione d'emergenza

Biofrontiere

ContrAddetti

Mediapiù Mediameno

NonsoloLocale

Biblionote

ASSOCIAZIONE
SCIENZA & VITA®

ALLEATI PER IL FUTURO DELL'UOMO

Sommario

SPECIALE

Padre Angelo Serra: il contributo alla bioetica

di S. E. Card. Elio Sgreccia 3

FOCUS

Davanti alla vita in standby: quale futuro?

di Lucio Romano 5

L'adozione dell'embrione per tutelarne la dignità

di Luciano Eusebi 8

Consentire l'adozione in linea con la legge 40/2004

di Carlo Alviggi 10

Embryo score allo scongelamento. Embrioni non vitali / non evolutivi

di Giovanni Battista La Sala e Alessia Nicoli 12

ATTUALITÀ

La legge sulle Dat: riflessioni legislative

di Raffaele Calabrò 14

Registri legittimi? Riflessioni giuridiche

di Antonio Palma 16

La manipolazione delle parole e la negazione della vita

di Piero Uroda 25

BIOFRONTIERE

Ungheria, la nuova Costituzione difende vita e famiglia

di Ilaria Nava 26

CONTRADDETTI

Congelare un ovulo oggi. Avere un bimbo, forse, domani

di Giulia Galeotti 27

MEDIAPÌÙ MEDIAMENO

La battaglia d'amore per la vita di un figlio

di Andrea Piersanti 28

NONSOLOLOCALE

Cerignola (Fg)

di Italia Buttiglione 30

BIBLIONOTE

Educare oggi alle virtù 32

Direttore responsabile Emanuela Vinai

Note legali

Associazione Scienza & Vita | 06-68192554 | Lungotevere dei Vallati 10 - 00186 Roma | CF 97404790582 | Iscrizione ROC n. 14872



RICORDO DEL GENETISTA SCOMPARSO

PADRE ANGELO SERRA: IL CONTRIBUTO ALLA BIOETICA

di Elio Sgreccia*

Sono già stati pubblicati sui quotidiani articoli che hanno messo in risalto il molteplice contributo del prof. p. Angelo Serra nell'ambito della genetica umana con le ricerche e con le applicazioni alla medicina. Si spera in una raccolta completa dei suoi contributi scientifici e della bibliografia. Da parte mia nel breve intervento di testimonianza personale che "Scienza & Vita" mi chiede a modo di prima riflessione e per un doveroso omaggio, ritengo doveroso mettere in luce il contributo che egli ha dato alla Bioetica in un duplice versante: quello della riflessione e quello delle decisioni operative. Per quanto riguarda la riflessione bioetica è già stato ricordato (A. Pessina, *L'Osservatore Romano* del 23-24 gennaio) la efficace chiarificazione apportata sul tema dell'individualità del nascituro a partire dalla fecondazione: le sue argomentazioni sono state fondate sulla genetica, in modo tale che rimanessero (come di fatto rimangono) inoppugnabili, ma anche tali da fondare le conclusioni antropologiche: fin dalla fecondazione si costituisce un individuo biologico che è un essere umano irripetibile, quell'essere individuale che siamo ciascuno di noi. Lo sviluppo di questo essere individuale mantiene un legame continuativo, che i documenti della Chiesa hanno definito "intrinseco", tra la dimensione ontologica e il valore specifico di ogni essere umano. Lo afferma la *Istruzione "Dignitas Personae" del 2008*, richiamando la precedente *Istruzione Donum Vitae* del 1987, ribadendo che: "La realtà dell'essere umano, infatti, non consente di affermare né un cambiamento di natura né una gradualità di valore morale, poiché possiede una *piena qualificazione antropologica ed etica*. L'embrione umano, quindi, ha fin dall'inizio la dignità propria della persona (D.P. n.5). Per queste affermazioni il P. Serra è stato colui

che ha fornito le appropriate argomentazioni ancor prima della redazione dei due documenti che ho nominato, durante le loro elaborazioni e successivamente in ogni occasione. Si sa che il P. Serra ha dato contributi in ambito genetico di rilevanza antropologica ed etica anche in altri campi della medicina: nello studio della sessualità e delle sue tendenze, nel campo della fecondazione artificiale, ed ha lasciato il segno nella letteratura specifica che non tarderà ad essere messa in luce dagli specialisti. Ma per la conoscenza diretta che ho avuto della persona di Padre Serra, delle sue scelte sofferte e del lavoro di contatto con le persone che si rivolgevano a lui in tema di Diagnosi prenatale (*amniocentesi*), credo di poter dire che nelle sue decisioni e nel suo lavoro ha vissuto e *costruito* un pensiero bioetico, fondato moralmente nella sua coscienza formatasi e forgiata dallo studio e in una spiritualità profonda. Sotto questo aspetto egli prese una decisione sofferta e meditata, non condivisa almeno all'inizio da alcuni genetisti famosi, quando chiese di aprire i laboratori per le analisi genetiche in fatto di amniocentesi, nel 1966 nell'Istituto di Genetica Umana della Università Cattolica; si sa che Jérôme Lejeune, scopritore della Sindrome di Down legata al cromosoma 21, non accettò mai di fare la diagnosi prenatale per il legame che questa tecnica rende possibile con l'aborto. Ciò perché accettando di eseguire la diagnosi prenatale temeva di compromettere con l'aborto il carattere positivo e umano della sua invenzione. La posizione di P. Serra era coincidente con la risposta che poi è stata scritta, piuttosto sinteticamente nella Istruzione "Donum Vitae": "*Se la diagnosi prenatale rispetta la vita e l'integrità dell'embrione e del feto umano ed è orientata alla sua salvaguardia o alla sua guarigione individuale, la risposta è positiva* (D.V. I,2). Ma verificare tutte le condizioni esistenti nella posizione di chi richiede la diagnosi; prevedere nei



casi di esiti infausti dell'esame le reazioni dei parenti; offrire la verità del responso e il supporto per accogliere la vita; creare responsabilità nel rispetto della libertà nei coniugi che hanno ricevuto un responso non atteso, suscitare le solidarietà del mondo sociale e nel volontariato, il tutto rimaneva e rimane un compito arduo e delicato, che si ripete in molti casi. Quando P. Serra raccontava di certi drammi, aveva la voce commossa e non nascondeva che l'impegno professionale gli richiedeva la preghiera e la sofferenza. Il modo di condurre il lavoro era "inconfondibile" come è stato scritto, cioè preciso, rispettoso delle persone, disponibile al dialogo senza limiti di tempi, ma non era soltanto questione di stile: coinvolgeva la sua spiritualità e la sua coerenza etica. Ascoltandolo durante le conferenze fatte al pubblico e viaggiando insieme sulla stessa macchina per raggiungere qualche convegno, si capiva dai discorsi che il suo era un servizio che sentiva doveroso ai fini della difesa della vita nel quale, tuttavia, riscontrava lo sforzo di coniugare insieme di fronte ai genitori ansiosi il messaggio della verità, della speranza, del rispetto della vita e del sostegno solidale alla decisione. Si trattava di uno stile carico di eticità e di testimonianza che andava oltre l'osservanza scrupolosa dei parametri scientifici. In quegli anni che vanno dal 1966, anno in cui cominciò la sua attività nei laboratori e nell'Istituto di Genetica Umana della Cattolica, fino alla data della sua pensione nel 1996 il P. Serra ha contribuito così non soltanto con gli scritti alla costruzione della Bioetica, ma anche con le scelte concrete e quotidiane a renderne eticamente vivibile le applicazioni.



** Cardinale;
Presidente della Fondazione Ut Vitam Habeant e
dell'Associazione Donum Vitae;
Presidente Emerito Pontificia Academia Pro Vita*



EMBRIONI CRIOCONSERVATI 1 | Riflessioni bioetiche

DAVANTI ALLA VITA IN STANDBY: QUALE FUTURO?

di Lucio Romano*

Il sempre maggior numero di embrioni crioconservati solleva molteplici criticità quali ad esempio le conseguenze della durata e delle procedure di congelamento/scongelo sulla vitalità e viabilità embrionale. Ancor più è direttamente connesso il grave problema del destino degli embrioni dopo rinuncia all'impianto.

La Commissione di Studio su Embrioni Crioconservati nei Centri di PMA (Relazione finale, 08.01.2010) specifica le ipotesi di rinuncia all'impianto da parte della madre:

- a) impianto *inesigibile* perché determina un pericolo per la salute della donna;
 - b) impianto *inesigibile* quando ritenuto inappropriato o futile in base a esclusivi criteri di perizia medica;
 - c) rinuncia meramente *volontaria* da parte della donna.
- Secondo la Commissione, in ogni caso, "la rinuncia espressa o tacita all'impianto non consente da sola di qualificare gli embrioni in stato di abbandono (o comunque di *definitivo* abbandono). L'irrevocabilità della rinuncia, pertanto, dovrebbe essere integrata da un elemento oggettivo, di carattere medico-scientifico, che giustifichi in termini di definitività il venir meno dell'obbligo d'impianto". Ulteriori e non secondarie problematicità sono l'irreperibilità dei genitori e, per la donna, aver raggiunto un'età fertile molto avanzata o essere in menopausa.

Dopo rinuncia all'impianto, queste le seguenti opzioni:

- a) proseguire la crioconservazione;
- b) permettere la distruzione;
- c) donare per la ricerca;
- d) adottare per la nascita.

Premessa la non ammissibilità della distruzione deliberata e la ricerca distruttiva (L.40/2004), si propone qualche riflessione in merito ad alcuni aspetti della crioconservazione e dell'*adozione per la nascita*. Secondo l'ultimo Report dell'International Federation of Fertility Societies (Fertil Steril 2011;95:491) sono estremamente variabili i limiti massimi di

crioconservazione normati dalle varie legislazioni a livello mondiale: dai 3 anni per Brasile, Montenegro e Portogallo ai 10 anni per Australia, Austria, Israele, Ungheria e Gran Bretagna. In 14 legislazioni il periodo massimo è di 5 anni. In Canada la durata della crioconservazione è illimitata. Tecnicamente la crioconservazione degli embrioni può durare un tempo indefinito (*standby frozen embryos*), fermo restando l'influenza esercitata dalle procedure e dalle tecniche di congelamento/scongelo. Secondo studi prospettici su mammiferi, si ritiene che la crioconservazione perdurante anche per centinaia di anni non influenzerebbe le cellule embrionali (Fertil Steril 2010;93:109). Alcune prime ricerche su embrioni umani hanno dato risultati contrastanti, sia evidenziando una correlazione diretta tra durata della crioconservazione e morte delle cellule embrionali (Fertil Steril 1987;48:107) sia viceversa (J In Vitro Fert Embryo Transf 1988;5:301). S'ipotizza che la differente fisiologia tra gli embrioni umani e quelli di animali da esperimento possa essere una delle cause a giustificazione dei risultati discordanti (Fertil Steril 2010;93:109). Una recente review su 11.768 embrioni umani crioconservati dal 1986 al 2007 - dallo stadio di zigote a 3 giorni dopo la fecondazione - non ha evidenziato effetti significativi della durata sulla sopravvivenza embrionale dopo scongelamento e su altri parametri come l'incidenza delle gravidanze cliniche, degli aborti, degli impianti e dei nati vivi (Fertil Steril 2010;93:109). Alla temperatura di -196°C l'embrione è definito in uno stato di criostabilità, ad eccezione di eventi fotofisici, come i radicali liberi e la formazione di macromolecole addebitabili a precedenti radiazioni ionizzanti e per l'azione di raggi cosmici. Comunque, già da diversi anni si ritiene che l'embrione crioconservato possa rimanere stabile per un lunghissimo periodo (Fertil Steril 2002;77:1074). In letteratura sono riportati casi di gravidanze con nati vivi e vitali dopo diversi anni di congelamento: dopo 8 anni (Hum Reprod 1998;13:2970), dopo 7 anni e 5 mesi (Hum Reprod 1999;14:1650), dopo 8 anni e 9 mesi (Fertil Steril 2002;77:1074), dopo 12 anni (Hum Reprod



2004;19:328) fino a dopo 19 anni e 7 mesi (Fertil Steril 2011;95:1120). Ciò confuterebbe, almeno in prima istanza, la proposta del “criterio convenzionale”, vale a dire individuare “un criterio sufficientemente ampio, ma delimitato, oltre il quale gli embrioni conservati da lunga data e/o con criteri tecnici insoddisfacenti non hanno più alcuna reale possibilità di nascere” (Santuososso A., Redi C.A., 2010). Attualmente non abbiamo alcun criterio oggettivo biomedico che ci consenta di definire un embrione - in stato di crioconservazione - viabile o meno, vitale o meno. Necessitando lo scongelamento - con prevedibile perdita di altri embrioni non vitali o non trasferiti perché classificati non viabili - è stata proposta la prospettiva tuzioristica di una possibile conservazione a tempo indeterminato degli embrioni congelati.

Che cosa s'intende per *viabilità* e *vitalità* dell'embrione? Si definisce viabile l'embrione che ha possibilità d'impianto e di proseguire la gestazione (J Clin Invest 2004;114:1184). Allo scongelamento la viabilità è determinata mediante una valutazione delle qualità morfologiche (Reprod Biomed Online 2011;22:632). Evidentemente un embrione viabile è vitale. La vitalità è rappresentazione della capacità dell'embrione - inteso come organismo - di sviluppare in maniera integrata la divisione cellulare, l'accrescimento e la differenziazione. Pertanto un embrione non viabile non è un embrione morto perché la non viabilità differisce dalla morte organismica (J Clin Invest 2004;114:1184). “E' equivalente diagnosticare a carico degli embrioni la *morte* (intesa come fine della vitalità di *tutte* le cellule di cui sono composti) o la *perdita di vitalità come organismi* (intesa come l'irreversibile incapacità dell'embrione, considerato non come la somma di un determinato numero di cellule, ma come un organismo le cui cellule funzionano secondo una dinamica biologica unitaria, di svilupparsi)” (Commissione di Studio su Embrioni Crioconservati nei Centri di PMA, 2010). La non impiantabilità dell'embrione non viabile fa riferimento direttamente alla presenza di gravi e irreversibili anomalie di sviluppo, riconducibili anche alle procedure biotecnologiche proprie della fecondazione artificiale. Esclusa la distruzione degli embrioni crioconservati secondo “criterio convenzionale” o perché finalizzati alla ricerca (medicina rigenerativa con cellule staminali embrionali), l'*adozione per la nascita* (APN) è tema di particolare attualità e dall'indubitabile valenza etica. Nel 2005 il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB. *L'adozione per la nascita degli embrioni crioconservati e residuali derivati da PMA*, 18.11.2005) aveva espresso in merito parere favorevole - a maggioranza - con pubblicazione di postille che, rispettivamente, rafforzavano le motivazioni addotte (Casini C. *et al.*); criticavano le decisioni assunte (Flamigni C.); consideravano ulteriori ipotesi per l'APN (Eusebi L.); rappresentavano precisazioni aggiuntive (Battaglia L. *et al.*); esprimevano astensione per ulteriori approfondimenti circa le garanzie di salvaguardia della

vita di tutti gli embrioni concepiti (Bompiani A., Di Pietro M.L., Sgreccia E.). Il CNB ha ripreso il tema degli embrioni non più impiantabili in un successivo Parere (CNB. *Destino degli embrioni derivanti da PMA e non più impiantabili*, 26.10.2007).

E' opportuno comunque distinguere “donazione” da “adozione”. Per quanto l'espressione “donazione per l'adozione” coniughi entrambe, in ragione della sua specificità richiederebbe ulteriori precisazioni e dettagliati approfondimenti in ambito bioetico e giuridico (Int J Law Policy Family 2011;25:260). Secondo l'Ethics Committee of American Society for Reproductive Medicine il termine “adozione” non dovrebbe essere usato in quanto all'embrione si potrebbe riconoscere un particolare rilievo morale solo perché comparabile con altri tessuti umani senza altri riconoscimenti antropologici (“*This Committee has made clear its view that embryos should be accorded an elevated moral status compared with other human tissues, but that they should not be viewed as persons*” in Fertil Steril 2009;92:1818).

Nella letteratura biomedica la “donazione” di embrioni è stata riportata per la prima volta nel 1983 (Br Med J 1983;286:835) e negli studi più recenti risulta opzione residuale per le donne che, avendo embrioni crioconservati e non definibili abbandonati, sono state interpellate sulla loro destinazione futura (Hum Reprod 2012;27:506). Negli Stati Uniti il primo programma di “donazione degli embrioni per l'adozione” (Snowflakes® Embryo Adoption) è stato lanciato nel 1997 da un'agenzia della California che sintetizza la propria *mission* con la seguente espressione: “*embryo adoption is life-giving love in action in an age of technology*”. Dal 2002 il governo degli Stati Uniti sponsorizza lo sviluppo di campagne informative sulla “donazione degli embrioni per l'adozione” (Federal Register 2002;67:48654) ed è da tener presente che il programma non fa riferimento ai soli embrioni non più impiantabili.

Circoscriviamo, in ambito bioetico, le nostre riflessioni sull'*adozione per la nascita* (APN). Il fondamento etico si richiama all'evidente constatazione che gli embrioni - frutto delle tecniche di fecondazione artificiale - sono stati pensati per essere *chiamati alla vita*. Sono vite umane che meritano rispetto e tutela fin dal loro inizio. Ne consegue che l'embrione deve essere protetto e salvaguardato al fine della nascita, valore assoluto e previo rispetto ad altri.

Riportiamo, sebbene in sintesi, alcune motivazioni a favore dell'APN - così come già richiamate dal CNB nel parere del 2005 - che rispondono ad alcuni aspetti maggiormente dibattuti:

- a) legittimazione indiretta della fecondazione artificiale eterologa,
- b) sovrapposizione tra APN e surrogazione di maternità,
- c) esposizione degli embrioni al rischio di morte,
- d) sproporzione degli interventi richiesti.



L'APN non legittima indirettamente la fecondazione artificiale eterologa in ragione di una "differenza formale bioeticamente consistente". Nell'eterologa la fecondazione avviene con l'apporto (donatore di spermatozoi/donatrice di ovociti) di una persona esterna alla coppia che intende generare, cosa che non avviene nell'APN che, piuttosto, consente di proseguire un percorso già avviato con una fecondazione avvenuta. L'APN non è sovrapponibile alla surrogazione di maternità perché, limitandosi all'ambito dell'intenzione soggettiva di chi accede a queste pratiche, "chi si dichiara disposto all'APN è piuttosto mosso dal desiderio di sottrarre una vita umana *embrionale* [n.d.r. *allo stato di embrione*] all'ipotesi di un congelamento a tempo indeterminato". Inoltre "se infatti in entrambe le ipotesi la gestazione è effettuata da una donna diversa da quella il cui ovocita è stato fecondato, nella APN la donna effettua la gestazione per assumere il ruolo genitoriale senza che il suo intervento sia stato progettato all'atto della fecondazione".

Sull'APN si registra l'opposizione di chi ritiene comunque un male in sé, indipendentemente dalle sue finalità e dalle intenzioni dell'adottante, "anche la sola fase di trasferimento degli embrioni nell'utero di una donna una volta che sia già avvenuta la fecondazione". Nella fattispecie, invece, l'APN sarebbe giustificata proprio dal fatto che si riconosce una possibilità di poter nascere a embrioni destinati alla crioconservazione per tempi indefiniti o alla soppressione deliberata sia per criteri convenzionali sia perché destinati alla ricerca. In Italia, comunque, la L.40/2004 vieta la soppressione degli embrioni e qualsiasi sperimentazione consentendo "la ricerca clinica e sperimentale a condizione che si perseguano finalità esclusivamente terapeutiche e diagnostiche ad essa collegate volte alla tutela della salute e allo sviluppo dell'embrione stesso" (art.13).

Altra obiezione è in merito all'esposizione degli embrioni al rischio di morte, insita nella procedura dello scongelamento per quanto finalizzata all'APN. Nella teoria dell'*azione a duplice effetto*, o *volontario indiretto*, si può individuare la principale argomentazione per una risposta in merito. Nell'APN l'intenzione è orientata alla possibilità di favorire la nascita e non la morte degli embrioni, "pur se è prevedibile, come effetto non intenzionale della pratica, la possibilità dell'insuccesso o della mancata realizzazione della stessa". Inoltre, come richiama il CNB, l'obiezione sollevata impedirebbe paradossalmente a una donna – impedita a un impianto immediato dell'embrione - di ottenere un impianto successivo, grazie allo scongelamento del suo embrione congelato in stato di necessità e urgenza.

Altra opposizione all'APN è sollevata da coloro che configurano nella procedura una sproporzione dei mezzi richiesti per consentire il proseguimento, con qualche possibilità, del percorso per la nascita. Nell'APN la sproporzione non si configurerebbe in quanto il trasferimento in utero è procedura proporzionata per un

embrione pensato per essere chiamato alla vita e che, altrimenti, sarebbe destinato ineluttabilmente o a essere crioconservato per un tempo indefinito o a morire.



* Università degli Studi di Napoli Federico II;
Copresidente nazionale
Associazione Scienza & Vita



EMBRIONI CRIOCONSERVATI 2 | Audizione parlamentare

L'ADOZIONE DELL'EMBRIONE PER TUTELARNE LA DIGNITÀ

di Luciano Eusebi*

XII COMMISSIONE (AFFARI SOCIALI) DELLA CAMERA DEI DEPUTATI

Audizione informale del 29 novembre 2011 circa proposte di legge recanti *Disposizioni per consentire l'impianto degli embrioni abbandonati giacenti presso i centri italiani di procreazione medicalmente assistita*.

Lo scrivente ritiene tuttora pienamente attuali le considerazioni e le condizioni di cui al parere approvato il 18 novembre 2005 con il quale il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) si esprimeva favorevolmente alla «adozione per la nascita» di embrioni crioconservati: parere nei cui confronti lo scrivente stesso, allora membro di quel Comitato, espresse voto positivo.

Nel contempo lo scrivente, ancora in accordo con l'avviso più volte ribadito del CNB e altresì in conformità alla legislazione oggi vigente, ritiene non ammissibile qualsiasi forma di utilizzazione degli embrioni umani che non sia finalizzata a rendere possibile, fino alla nascita, la prosecuzione della sequenza esistenziale degli stessi, e che dunque ne implicherebbe la morte.

L'embrione umano è tutelato nel nostro ordinamento giuridico, che ne vieta la soppressione (art. 14, co. 1, l. 40/2004; v. anche art. 1 l. 194/1978) e lo considera titolare di diritti (art. 1, co. 1, l. 40/2004; cfr. altresì, ex pluribus, Corte cost. n. 27/1975 e n. 35/1997) non in forza di una scelta convenzionale o fondata su specifiche visioni del mondo, siano esse filosofiche, culturali o religiose, bensì sulla base della riflessione razionale su dati scientifici.

Essendo in atto dalla fecondazione una sequenza esistenziale che procede in modo autonomo (vale a dire non necessitante di ulteriori attivazioni), autogovernato, continuo e coordinato (o, comunque, essendo in atto una tale sequenza dal realizzarsi di altri eventi che siano in grado di avviarla), l'embrione costituisce una fase della sequenza esistenziale unitaria che identifica la vita di un essere umano. Sequenza, quest'ultima, la quale esprime diverse capacità in diverse epoche del suo svolgersi, ferma peraltro l'inscindibilità del processo: sarebbe infatti del tutto irrazionale distinguere tra l'avvio di una dimensione meramente biologica della vita e l'avvio (che a quel punto dovrebbe ritenersi calato dall'esterno in un percorso biologico già in atto) del percorso che dà luogo all'espressione di capacità talora definite metabiologiche.

Tutto questo, è stato autorevolmente ribadito, di recente, dalla Corte di Giustizia dell'Unione Europea nella sentenza 18 ottobre 2011 (O. Brüstle vs Greenpeace etc.), chiamata a precisare l'oggetto del divieto delle «utilizzazioni di embrioni umani a fini industriali o commerciali» di cui all'art. 6 n. 2, lett. c) della Direttiva 98/44/CE sulla protezione giuridica delle invenzioni biotecnologiche: «sin dalla fase della sua fecondazione qualsiasi ovulo umano deve essere considerato come un embrione umano, ai sensi e per gli effetti dell'art. 6, n. 2, lett. c), della direttiva, dal momento che la fecondazione è tale da dare avvio al processo di sviluppo di un essere umano».

D'altra parte, l'impianto delle costituzioni democratiche (per l'Italia si considerino gli artt. 2 e 3 Cost.), come pure l'impianto delle dichiarazioni internazionali relative ai diritti inviolabili, risultano chiarissimi nel non dare rilievo, circa la titolarità di quei diritti, all'espressione attuale da parte di un individuo umano di certe capacità o qualità, bensì esclusivamente al suo essere in vita: sul che si fonda il principio di uguaglianza.

Risulta dunque insuperabile anche dal punto di vista della costituzionalità il divieto della soppressione di



embrioni, e in particolare il divieto della utilizzazione di embrioni «per fini di ricerca clinica o sperimentale» (cfr. art. 13, co. 2, l. 40/2004) che non vada a beneficio dello stesso embrione interessato. Ciò che rende non accoglibile la prospettiva del progetto di legge n. 4308.

L'embrione non costituisce mero materiale biologico: dunque non costituisce una cosa e, pertanto, non può essere donato secondo finalità prescelte dalla donna il cui ovulo, mediante la fecondazione, ha dato vita all'embrione medesimo; la donna, infatti, non è titolare di un diritto di proprietà sull'embrione, essendo esso, a sua volta, titolare di diritti.

Su questa base, l'unica finalità dello «scongellamento» di un embrione che appare conforme alla sua dignità è quella intesa a consentire, mediante il trasferimento del medesimo nell'utero di una donna, la prosecuzione altrimenti impossibile, fino alla nascita e alla vita extrauterina, della sua vicenda esistenziale. Anche in considerazione dei dati che indicherebbero la non incidenza del tempo di congelamento circa la prosecuzione della sequenza esistenziale.

La disponibilità di una donna al trasferimento si colloca, pertanto, nel contesto dell'adozione, presupposto uno stato di abbandono dell'embrione (consistente nel disinteresse, dichiarato o constatato, al trasferimento da parte della donna il cui ovocita fu coinvolto nella fecondazione: aspetto questo che necessita di una particolarmente attenta configurazione legislativa). Salva la considerazione dei problemi tecnici di realizzazione della procedura tecnica, che fuoriescono dalle competenze di chi scrive. Non si tratta dell'instaurazione di un procedimento di fecondazione in vitro, e in particolare di fecondazione eterologa, trattandosi di un'attività (per l'appunto, adottiva) che si instaura nel momento in cui una fecondazione è già avvenuta. Risulta necessario, peraltro, evitare abusi. In particolare, che si estenda il numero di embrioni generati nell'ambito di procedure di procreazione medicalmente assistita (Pma) al fine di disporre di embrioni non impiantati da destinare alla crioconservazione: e ciò in vista di un loro già progettato trasferimento nell'utero di donne diverse da quelle il cui ovocita è stato coinvolto nella fecondazione medesima. Problema, quest'ultimo, che richiede tanto maggiore attenzione dopo l'intervento della Corte costituzionale del 2009 in forza del quale il numero degli embrioni generabili in una procedura di Pma non ha più un limite formalizzato, bensì riferito al criterio dello «strettamente necessario» (art. 14, co. 2, l. 40/2004).

A questo fine, può essere assai importante riflettere sulla tracciabilità degli ovociti coinvolti in procedure di Pma e, conseguentemente, degli stessi embrioni generati.

Si deve tener conto, altresì, del fatto che la possibilità dell'adozione di embrioni crioconservati può rappresentare un'alternativa, e dunque un disincentivo, nei confronti dell'eventuale ricorso – che pure deve ritenersi tuttora vietato ai sensi dell'art. 13 co. 3, lett. b) l. 40/2004 – a tecniche di selezione degli embrioni previa diagnosi preimpianto successiva a Pma, nel caso di coppie portatrici di fattori genetici negativi suscettibili di trasmettersi con alta probabilità in un discendente.

La selezione previa diagnosi preimpianto implica infatti che si addivenga alla logica di una generazione sub condicione (così J. Habermas) di vite umane, vale a dire a una logica che programma ex ante la generazione di più vite umane, già con il proposito di eliminarne una parte, o anzi, in molti casi, la maggior parte. Prospettiva che estremizza il dominio sulla vita altrui, interpretando il ruolo della ricerca genetica non in senso terapeutico, ma in senso meramente selettivo (al che si aggiungono le considerazioni riferibili all'intrinseca pericolosità della diagnosi preimpianto per l'embrione coinvolto e ai problemi concernenti l'attendibilità dei dati genetici dalla stessa desumibili).

Il CNB, nell'ottica della massima salvaguardia dell'opportunità per gli embrioni crioconservati di poter procedere nella loro sequenza esistenziale, «non esclude – altresì – la possibilità di una adozione per la nascita (apn) monoparentale richiesta dalla donna» (in analogia a quanto reso possibile nell'interesse supremo dell'adottato dalle disposizioni concernenti l'adozione «in casi particolari», ex artt. 44 ss. l. 184/1983: rispetto alla quale, del resto, è in gioco «soltanto» l'attribuzione al minorene abbandonato di una famiglia, mentre nel caso degli embrioni crioconservati è in gioco la possibilità stessa, per i medesimi, di «vivere» la vita). Simile eventualità dell'adozione monoparentale, peraltro, è contemplata giustamente dal CNB in un'ottica di rigorosa sussidiarietà: «solo quando non sia possibile la presenza di entrambe le figure genitoriali». E il CNB medesimo ribadisce opportunamente, a tal proposito, l'esigenza di un controllo molto serio circa la generazione degli embrioni mediante Pma.



** Ordinario di Diritto Penale,
Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano;
Consigliere nazionale
Associazione Scienza & Vita*



EMBRIONI CRIOCONSERVATI 3 | Audizione parlamentare SIGO

CONSENTIRE L'ADOZIONE IN LINEA CON LA LEGGE 40/2004

di Carlo Alviggi*

XII COMMISSIONE (AFFARI SOCIALI) DELLA CAMERA DEI DEPUTATI

Audizione informale del 29 novembre 2011 circa proposte di legge recanti *Disposizioni per consentire l'impianto degli embrioni abbandonati giacenti presso i centri italiani di procreazione medicalmente assistita*.

Io sottoscritto Dott. Carlo Alviggi, in qualità di rappresentante della "Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia" (SIGO) e per delega del Presidente della stessa, Prof. Nicola Surico, dopo aver preso attenta visione dei contenuti delle proposte di legge C. 2058 Palagiano e C. 4308 Farina Coscioni, recanti "Disposizioni per consentire l'impianto di embrioni abbandonati giacenti presso i centri italiani di procreazione medicalmente assistita", premesso che:

non vi è alcun dubbio che, come sottolineato in entrambe le proposte di legge, sussista un importante vuoto normativo in relazione al destino degli embrioni soprannumerari e congelati presso le strutture dedicate nonostante il decreto del Ministro della Salute del 4 agosto 2004 stanziasse 400 mila euro per la creazione di una bio banca nazionale adibita a ricevere gli embrioni "orfani" proveniente dai vari centri italiani, struttura peraltro realizzata, a tutt'oggi nessun embrione risulta trasferito ad essa esprimo le seguenti riflessioni:

Ritengo necessario, in primo luogo assicurare circa i potenziali rischi derivanti dalle procedure di congelamento e scongelamento degli embrioni soprannumerari ottenuti nell'ambito di procedure di Procreazione Medicalmente Assistita. Dall'analisi di

una ormai ampia e consolidata letteratura (mi riferisco in particolare ai Registri Europei che riportano casistiche congrue da oltre dieci anni) è possibile affermare che, almeno sulla base dei dati attuali, tali metodiche siano sicure e che, di fatto, non si associno ad un incremento del rischio né di anomalie cromosomiche né di patologie di carattere malformativo. Considero essenziale anteporre questa osservazione clinica concreta, laddove tutte le possibili spiegazioni che sono alla base dell'evidenza medesima assumono carattere inevitabilmente speculativo. Volendo, tuttavia, proporre delle ipotesi interpretative, va sottolineato come il DNA, la struttura che "rinchiude" e veicola l'informazione genetica, presenti caratteristiche di particolare stabilità ovvero solidità e disponga di meccanismi di riparazione estremamente efficienti. Inoltre, ciascuna cellula embrionaria è contrassegnata da un carattere di "totipotenza" in quanto in grado di dar luogo allo sviluppo di un nuovo embrione, del tutto identico a quello di appartenenza della cellula stessa. Questi aspetti, insieme a numerose osservazioni che derivano da modelli sperimentali animali, suggeriscono che per quanto concerne lo shock che l'embrione possa teoricamente subire nell'ambito di una procedura di congelamento – scongelamento valga la così detta legge del "tutto o nulla"; in altre parole, è possibile affermare, almeno sulla base di presupposti teorici e dei dati attualmente disponibili che l'embrione può soltanto non sopravvivere o svilupparsi in modo adeguato, anche a partire da una singola cellula sopravvissuta. Sulla base di tali osservazioni e delle evidenze attuali non vi è motivo di ritenere che lo scongelamento di embrioni, anche dopo molti anni, possa riflettersi in un aumento del rischio genetico e/o malformativo. E' possibile, tuttavia, che la variabile tempo, inevitabilmente associata ad un più elevato rischio di "discontinuità" delle condizioni chimico-fisiche dell'ambiente in cui gli embrioni sono preservati, possa avere un impatto



sulla probabilità di sopravvivenza post-scongelo. Queste considerazioni trovano conferma nei casi segnalati in letteratura relativi a bambini sani nati in seguito a scongelamento di embrioni dopo 10, 13 o, addirittura 20 anni (caso questo recentemente segnalato in Inghilterra).

La SIGO, in qualità di Società scientifica, non è nella posizione di poter condividere ed esprimere riflessioni di ordine giuridico. Tuttavia, alla lettura attenta dei testi in oggetto emergono considerazioni che la Società medesima, anche in un'ottica di chiarimento e di interscambio tra competenze che devono necessariamente integrarsi, gradirebbe proporre. In particolare, intravede difficoltà di adattamento tra possibili regolamentazioni circa la gestione degli embrioni sovranumerari e le normative vigenti in materia sia di donazione sia di adozione. La pratica clinica ed il confronto quotidiano con le coppie ci spingono, in ogni caso, a sottolineare quanto segue.

La procedura delle "adozioni", così come attualmente in vigore, risulta particolarmente farraginosa e lunga. Questo assume particolare rilievo nella prospettiva delle coppie che accedono alle tecniche di Procreazione Medicalmente Assistita, già particolarmente provate da un percorso di analisi mediche e psicologiche. Inoltre, una percentuale sempre crescente di aspiranti mamme è costituita da donne che hanno superato i 40 anni di età. Queste pazienti sono quelle maggiormente candidate alla richiesta di "adozione" che assumerebbe anche il ruolo potenziale di alternativa all'esecuzione di tecniche eterologhe all'estero. In sintesi, le coppie che potrebbero risultare più adatte ed attratte dalla prospettiva di "adottare" un embrione, potrebbero paradossalmente essere scoraggiate dall'idea di affrontare l'ennesimo iter lungo e probante o, addirittura, esserne escluse. Sugeriamo, nei limiti della nostra competenza, ma alla luce di quello che osserviamo nella pratica clinica quotidiana, di considerare gli opportuni adattamenti del caso. Riteniamo, per esempio, preferibile consentire l'accesso all'adozione anche a donne di età superiore ai 40 anni, purché in età riproduttiva. Questo accorgimento apparirebbe in allineamento con quanto espresso nella legge 40/2004. In relazione a quanto esposto circa le difficoltà che potrebbero incontrare le coppie, invitiamo a tenere in debita considerazione tutte le opportune strategie atte a consentire un più veloce accesso delle coppie sterili ad un percorso di "adozione" dell'embrione che mal si concilia con l'eccessivo carico di lavoro di cui sono oberati i tribunali per i minori.

La normativa in materia di adozioni è ispirata più al principio di dare una famiglia al minore che dare un minore alla famiglia. Per questo ci sembra giusto che non vengano escluse dal novero dei potenziali destinatari della normativa, le coppie che abbiano già un figlio o più.



** Ricercatore,
Dipartimento di Scienze Ostetrico Ginecologiche,
Urologiche e Medicina della Riproduzione,
Università di Napoli "Federico II"*



EMBRIONI CRIOCONSERVATI 4 | Profili tecnici e caratterizzazione

EMBRYO SCORE ALLO SCONGELAMENTO EMBRIONI NON VITALI/NON EVOLUTIVI

di Giovanni Battista La Sala* e Alessia Nicoli**

Un contributo al dibattito scientifico del Prof. Giovanni Battista La Sala e della Dott.ssa Alessia Nicoli, esperti di PMA, che esaminano alcuni aspetti tecnici inerenti l'embrione-crioconservazione.

La crioconservazione degli embrioni umani è una tecnica di Procreazione Medicalmente Assistita (PMA) efficace, sicura e riproducibile. Il primo bambino nato da un embrione ottenuto in laboratorio, crioconservato, scongelato e trasferito in utero risale al 1984. Le indicazioni teoriche e pratiche a crioconservare gli embrioni sono numerose e diverse nei vari Paesi. E' stato stimato che in tutto il mondo i bambini nati da embrioni crioconservati sono circa mezzo milione.

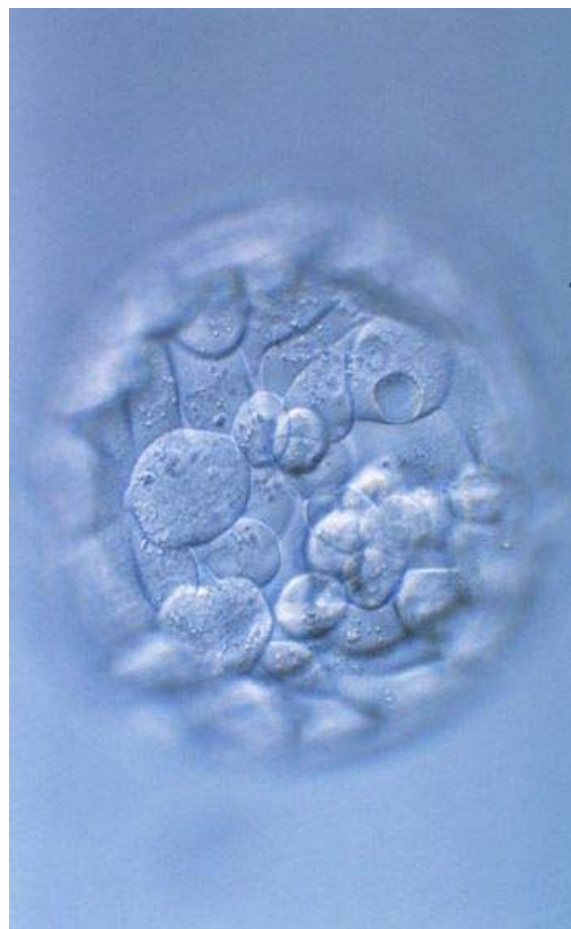
La crioconservazione degli embrioni si compone di due fasi: il congelamento o crioconservazione e lo scongelamento. Nella quasi totalità dei Paesi, gli embrioni sono crioconservati allo stadio di 2-8 cellule (blastomeri), cioè 2-3 giorni dopo l'inseminazione in laboratorio degli ovociti, o allo stadio di blastocisti (32-64 o più blastomeri), cioè 5 giorni dopo l'inseminazione in laboratorio degli ovociti.

Sino a circa due anni fa l'unica tecnica utilizzata per la crioconservazione degli embrioni era quella del congelamento lento, tecnica in cui gli embrioni sono esposti a concentrazioni crescenti di crioprotettori (sostanze in grado di disidratare le cellule ed evitare la formazione di ghiaccio intra-cellulare) e raffreddati lentamente fino a -196°C grazie all'utilizzo di un congelatore programmabile. Negli ultimi due anni, è stata introdotta un'altra tecnica di crioconservazione, chiamata vitrificazione, che impiega concentrazioni molto più elevate di crioprotettori e tempi di raffreddamento molto più

rapidi di quelli della tecnica del congelamento lento. Durante lo scongelamento gli embrioni vengono esposti a soluzioni decrescenti di crioprotettori al fine di ottenere l'eliminazione dei crioprotettori intracellulari e la reidratazione degli embrioni. Entrambe le suddette tecniche di crioconservazione possono provocare danni agli embrioni, danni che possono dipendere dallo stadio di sviluppo dell'embrione al momento della crioconservazione, dalla tecnica utilizzata per crioconservare e dalla procedura impiegata per lo scongelamento. Secondo la letteratura, circa il 25% degli embrioni crioconservati allo stadio di 2-8 cellule o di blastocisti non sopravvive allo scongelamento, circa il 50% sopravvive senza subire danni evidenti e circa il 25% sopravvive ma subisce segni evidenti di danni parziali. Il Laboratorio di PMA ha due strumenti a disposizione per verificare gli eventuali danni subiti dagli embrioni durante la crioconservazione: l'osservazione al microscopio invertito e la coltura in vitro degli embrioni dopo lo scongelamento. Al termine dello scongelamento gli embrioni vengono posti in una piastra da coltura cellulare e osservati al microscopio invertito (400-600 ingrandimenti). In questa fase è possibile valutare alcuni parametri morfologici embrionari, quali ad esempio il numero dei blastomeri, la percentuale di frammentazioni anucleate nello spazio perivitellino, il colore e l'aspetto del citoplasma dei blastomeri, e l'aspetto e la forma della zona pellucida, assegnando a ciascun embrione un "embryo-score" e confrontandolo con quello precedentemente assegnatogli prima della crioconservazione. Però, l'embryo-score permette di classificare gli embrioni in base alla sola morfologia embrionaria che è una valutazione statica di una struttura dinamica ed in rapida evoluzione qual è, invece, l'embrione. Perciò, l'embryo score è uno strumento utile ma non è in grado di predire con accuratezza la reale vitalità embrionaria. Gli embrioni, per essere definiti non evolutivi e classificati come non idonei al trasferimento in utero



in quanto non sopravvissuti allo scongelamento, devono presentare danni evidenti e irreparabili a tutti i blastomeri: l'aspetto del citoplasma di tutti i blastomeri è scuro, di colore marrone-nero, indice di lisi e morte cellulare. Tuttavia, i danni cellulari non sono sempre facilmente documentabili attraverso la semplice osservazione al microscopio e possono avvenire a livello della struttura e/o funzione della cellula, coinvolgendo anche gli organelli citoplasmatici e alterando il metabolismo dell'embrione. Per questi motivi, è possibile mantenere in coltura in vitro gli embrioni scongelati per almeno altre ventiquattro ore dopo lo scongelamento. Ciò permette di valutare eventuali blocchi dello sviluppo causati, probabilmente, dalle procedure di crioconservazione e scongelamento. Il Registro Nazionale della PMA dell'Istituto Superiore di Sanità definisce l'embrione come "non evolutivo quando, ventiquattro ore dopo la precedente osservazione, non è andato incontro ad ulteriore divisione cellulare".



** Medico Ostetrico-Ginecologo,
Direttore della Struttura Complessa di Ostetricia e
Ginecologia, Azienda Ospedaliera Arcispedale
S. Maria Nuova-IRCCS Reggio Emilia;
Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia*

*** Biologa; Responsabile del Laboratorio di PMA
Azienda Ospedaliera Arcispedale S. Maria Nuova-
IRCCS Reggio Emilia*



DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO | Il punto sul dibattito in Parlamento

LA LEGGE SULLE DAT: RIFLESSIONI LEGISLATIVE

di Raffaele Calabrò*

Undici anni fa presso la Commissione Salute del Senato veniva depositato il primo disegno di legge in materia di “Dichiarazioni anticipate di trattamento”, ma soltanto durante l’ultima legislatura si è delineata una volontà netta di colmare quel vuoto normativo che iniziava a rivelare tutta la sua profonda pericolosità. Sarebbe tuttavia errato credere che l’iter legislativo sia stato accelerato sull’onda dell’emotività del drammatico caso di Eluana Englaro, che tuttavia resta indelebile nella memoria di questo Paese. Al contrario il tempo dedicato dal Legislatore al disegno legislativo denota la consapevolezza di un tema che concerne aspetti di una straordinaria complessità capaci di impattare il nostro sistema valoriale, il nostro modo di approcciare l’idea della malattia, della dignità e della morte. Con zelo, passione e senso di responsabilità politica, la Commissione XII ha assistito ad un dibattito profondo, ascoltando esperti e tecnici, mossa dal solo intento di legiferare nell’interesse del Paese e nel rispetto del diritto positivo. Un dibattito tradotto con la stessa enfasi nell’Aula del Senato che il 19 marzo 2008 trasmetteva all’altro ramo del Parlamento, un testo approvato con un’ampia e larga maggioranza. Né la Camera dei Deputati ha mai mostrato segnali di cedimento alla fretta o alla stanchezza, riavviando il nastro della audizioni e apportando piccole modifiche al testo, licenziandolo dopo due anni e nuovamente con un ampio consenso. Le Dichiarazioni Anticipate attendono ora soltanto il via libera definitivo della Camera Alta. La prudenza ci insegna a non lasciarsi tentare da facili profezie sui tempi, benché sul testo di legge così come riformulato dai colleghi deputati si è già provveduto ad ascoltare giuristi, professionisti e opinion maker, fugando gli ultimi ed eventuali dubbi sulla materia del fine vita. Paradossalmente proprio nell’era della cultura edonista, individualista, tecnologica, il Parlamento si è ritrovato a discutere di valori che sembravano cancellati dai dibattiti

politici: la dignità umana, il rapporto tra la vita e la morte, la tutela dei fragili e vulnerabili. Si è ritrovato a dover arginare l’impatto tecnologico che ha assottigliato quella flebile linea che separa l’assistenza dall’accanimento terapeutico, il confine tra la vita e la morte, l’autodeterminazione dalla richiesta eutanasica. La legge sulle Dichiarazioni Anticipate di trattamento rientra a pieno titolo tra quei provvedimenti figli del proprio tempo: essa ha la responsabilità, di rispondere alle domande e ai dubbi posti dal progresso scientifico e di arginare un movimento culturale che in nome dell’edonismo, dell’individualismo e dell’utilitarismo propugna la pretesa della supremazia della libertà individuale sulle regole della convivenza civile e del principio di autodeterminazione rispetto all’indisponibilità della vita. Non è azzardato affermare che il testo legislativo reagisce alle sfide della modernità proseguendo nel solco della saggezza dei costituenti, nel più ossequioso rispetto dei giuristi che nei secoli hanno lavorato alla codificazione delle nostre leggi che salvaguardano la tutela della libertà, della vita e della dignità umana.

Il Legislatore, attraverso la legge sul fine vita, ha scelto di continuare a farsi paladino della vita, della libertà e della dignità umana, frenando il tentativo di forzare la nostra Carta fondamentale, attraverso un’interpretazione estensiva dell’art. 32 che norma il diritto di autodeterminazione e che qualcuno avrebbe voluto trasformare in diritto a morire. Ma il presunto diritto di morire nei modi e nei tempi scelti dal soggetto, si fonda su un principio etico-antropologico fortemente ambiguo, perché fa della libertà personale un valore assoluto e ignora i limiti naturali con cui l’uomo deve misurarsi in tutta la vita, sperimentando che non tutto ciò che si desidera può essere fatto.

D’altronde, il diritto di morire non è deducibile da nessun codice o norma, né dall’art. 32 della Costituzione che, pur normando il principio di autodeterminazione, pone anche limiti nella disponibilità della sfera umana.



In particolare il limite posto da questo articolo definisce un diritto alla vita e non sulla vita, come confermato nel nostro Codice penale dagli articoli 579-580, dedicati all'omicidio del consenziente e all'istigazione al suicidio.

Tra l'altro, la tutela della libertà non può essere contraria al bene comune o al diritto: non si è liberi di scegliere se vivere o morire e ancor più non si è liberi di pretendere dallo Stato il diritto di morire. E questo proprio in ossequio all'art. 2 della Costituzione che disciplina i cosiddetti diritti inviolabili della persona, che non vengono meno nella fase terminale dell'esistenza e nell'ipotesi che la persona non sia in grado di intendere e di volere. Così come non viene meno durante la fase terminale la dignità di un cittadino che appare soltanto più vulnerabile e più bisognoso di un'assistenza ad alto contenuto umano, di solidarietà umana, di pietà vera e di affetto. La posta in gioco era ed è alta e per questo ci è soffermati a lungo, ma i tempi sono maturi per scrivere la parola "approvata".

È questo il nuovo umanesimo auspicato da Giovanni Paolo II, il solo che possa garantire una esperienza autentica di democrazia e aprire orizzonti di speranza all'uomo contemporaneo.



** Senatore;
Commissione Igiene e Sanità del Senato;
Relatore del Ddl: "Disposizioni in materia
di alleanza terapeutica, di consenso informato
e di dichiarazioni anticipate di trattamento"*



TESTAMENTO BIOLOGICO | Analisi del “caso Napoli”

REGISTRI LEGITTIMI? RIFLESSIONI GIURIDICHE

di Antonio Palma*

**Biotestamento: a Napoli
registro per testamento biologico.
Sindaco: nessuna interferenza
con competenze dello Stato**

13/01/2012 - (ANSA) - Potrebbe diventare realtà, a Napoli, un Registro per il Testamento biologico. La giunta de Magistris ha approvato una delibera che propone al Consiglio comunale di via Verdi l'istituzione di un registro che consentirà ai cittadini di "conservare le dichiarazioni di volontà, espresse liberamente dai cittadini che lo ritengono, relative alla loro volontà di essere o meno sottoposti a determinati trattamenti sanitari" se la loro malattia dovesse essere "grave e irreversibile". "Quello del fine vita - ha affermato il sindaco di Napoli, Luigi de Magistris - è un tema ancora molto discusso nel Paese. Con questa delibera i cittadini che manifestano la loro volontà, potranno decidere se sottoporsi o meno a determinati trattamenti terapeutici". "Sappiamo bene - ha tenuto a sottolineare - che la materia del fine vita rientra nelle competenze del legislatore nazionale, ma l'istituzione di questo registro non interferisce con le competenze dello Stato". La legittimità dell'azione comunale, si legge nel testo della delibera, "trova fondamento nelle funzioni amministrative del Comune che riguardano la popolazione e il territorio comunale, precipuamente nei settori organici dei servizi alla persona e alla comunità (articolo 13, comma 1, decreto legislativo 267/2000) e quindi, nella generale competenza del Comune a far fronte alle esigenze della comunità, di cui agli articoli 5, 114, 117 comma 6 della Costituzione". Il sindaco ha inoltre ricordato che Napoli "è una prima linea delle novità del panorama politico. Siamo orgogliosi di questa delibera così come quella relativa al registro delle unioni civili". "Il quadro di riferimento normativo a cui abbiamo guardato - ha spiegato Alberto Lucarelli, assessore comunale alla Democrazia partecipativa - è europeo e internazionale, abbiamo guardato alla Convenzione di Oviedo".

Sull'esperienza di altre collettività comunali, in questi giorni, nel Comune di Napoli, si ripropone la questione “bioetica” dell'adozione di un registro per i testamenti biologici. La Giunta Comunale, difatti, ha, in data 13.01.2012, deliberato la proposta al Consiglio di istituzione di un registro che dovrà avere la funzione di consentire ai cittadini di “conservare le dichiarazioni di volontà, espresse liberamente dai medesimi, di essere o meno sottoposti a determinati trattamenti sanitari se la loro malattia dovesse essere grave e irreversibile” e, di conseguenza, “non siano più in grado di manifestare il proprio consenso o il proprio rifiuto della terapia, del trattamento o della cura che li mantengono in vita. I cittadini le cui dichiarazioni sono iscritte nel Registro devono indicare una persona alla quale, a seguito di richiesta della persona medesima, dovrà essere consegnata la documentazione depositata nel Registro. La persona stessa, o altra individuata nella dichiarazione, può essere indicata come esecutore o garante delle volontà del dichiarante” (così, nelle premesse, il provvedimento). L'iniziativa, sul piano strettamente giuridico della sua ammissibilità, viene giustificata in quanto la materia del fine vita rientrerebbe nelle competenze del legislatore nazionale, “ma la legittimità dell'azione comunale”, si legge nel testo della delibera, trova fondamento nelle funzioni amministrative del Comune che riguardano la popolazione e il territorio comunale, precipuamente nei settori organici dei servizi alla persona e alla comunità e quindi, nella generale competenza del Comune a far fronte alle esigenze della comunità. L'iniziativa, com'è noto, si affianca a quella relativa all'adozione del registro delle unioni civili. Già dalle premesse della delibera sembra potersi desumere, seppure in prima approssimazione, una questione di ripartizione di competenze, legislative e regolamentari, tra “centro” (legislazione nazionale) e “periferia” (normazione, in questo caso, comunale).



Questione di legittimità della delibera, questa, tutta da risolvere, stante la sua rilevanza, soprattutto in riferimento agli interessi generali ad essa sottesi. E', difatti, noto che il "fine vita" è, comunemente, considerata "materia" di competenza del legislatore nazionale. Peraltro, la medesima delibera sembra porsi il problema laddove avverte la necessità di "autolegittimare" la propria iniziativa. La legittimità dell'azione comunale – si legge nel testo della delibera, "trova fondamento nelle funzioni amministrative del Comune che riguardano la popolazione e il territorio comunale, precipuamente nei settori organici dei servizi alla persona e alla comunità (articolo 13, comma 1, decreto legislativo 267/2000) e quindi, nella generale competenza del Comune a far fronte alle esigenze della comunità, di cui agli articoli 5, 114, 117 comma 6 della Costituzione". Seppure in linea di prima approssimazione, sia consentito, quanto meno, manifestare legittime perplessità circa il fondamento "giuridico/amministrativo" che la stessa delibera assume, non potendo una questione che attiene alla "persona" ed alla sua "tutela" e "volontà" essere, come dire, semplificata e "burocratizzata". Per quanto concerne, poi, l'iscrizione nel "Registro", è stabilito che questa debba avvenire con "la consegna, effettuata personalmente dal cittadino dichiarante all'Ufficio comunale competente, di una dichiarazione sottoscritta", e sarà riservata ai soli cittadini residenti nel Comune di Napoli. Nei "lavori preparatori" alla delibera si rileva, poi, che i redattori sembrano aver fatto riferimento al quadro del dibattito – dottrinale e normativo – "internazionale", con particolare attenzione alla Convenzione di Oviedo. A tal riguardo pare opportuno ricordare, anche in parziale sintesi delle diverse reazioni, laiche e non, provocate da simili delicate questioni un significativo precedente. Ci si riferisce all'esperienza in materia del Comune di Firenze, la cui Commissione affari istituzionali (presieduta da Valdo Spini) ha approvato la delibera che istituisce il registro dei testamenti biologici e detta, altresì, il relativo regolamento comunale di attuazione. Tuttavia, in questa diversa esperienza territoriale, il cittadino – almeno si desume dal provvedimento – non sembra poter depositare il proprio testamento biologico, ma solo dire che lo ha redatto, dove è conservato e chi è il fiduciario nominato. Degna di menzione, al riguardo, la reazione della Curia che, in persona dell'Arcivescovo Card. Giuseppe Betori, ha definito detta iniziativa "atto ideologico, illegittimo e privo di efficacia giuridica, essendo materia di esclusiva competenza del legislatore nazionale".

La risposta della Curia fiorentina appare di sicuro interesse, in considerazione del fatto che pone in debita evidenza come la natura burocratica dell'adozione di un registro di testamenti biologici non possa oscurare il ben più complesso e delicato contesto tematico e problematico in cui esso, com'è

noto, si inserisce. A cominciare dal suo "oggetto": a dispetto, difatti, dei "titoli" adottati dai provvedimenti annotati ("registro dei testamenti biologici"), già il loro contenuto si dimostra parzialmente diverso, facendo, poi, riferimento segnatamente alle "direttive anticipate". Si rende, dunque, necessaria una sintetica ricostruzione dello status quaestionis, alla luce degli indirizzi dottrinari, controversi, che si sono sviluppati in un arco temporale ormai lungo, senza pretesa di originalità, anzi rinviando alle conclusioni, provvisorie, fino ad ora acquisite. La disciplina in questione oltretutto, interferisce anche con la problematica relativa alle funzioni necessarie del medico ed alle sue relative responsabilità. Ruolo del medico, che, per la verità, appare ridotto e periferico, con ovvie conseguenze non condivisibili. E andrebbe, anche, valutata la conformità del detto provvedimento alle regole dettate in materia di *riservatezza*, con le quali, invece sembra porsi in contrasto. E' indubbio, difatti, che si verta in materia di dati personali più che sensibili, in quanto "personalissimi". E', come è noto, e seppure con le dovute precisazioni e distinzioni, in questi casi il t.u. sulla *privacy* (d. lgs. 196/2006), oltre ad imporre numerosi limiti all'adozione di simili dati, prevede anche l'intervento della relativa autorità garante.

2. – Alla luce delle brevi riflessioni che precedono, è dunque, opportuno, soffermarsi, innanzitutto, sulla dibattuta questione relativa alla possibilità di sostenere una reale ed effettiva distinzione tra «testamento biologico» e «direttive anticipate», per adoperare una terminologia convenzionalmente stabilita e comunemente accettata. Prima, però, di addentrarmi in un dibattito di rara complessità, qual è quello proposto, è il caso di effettuare una premessa di più ampia portata. Ebbene, diverse discipline dedicano attenzione al tema della fine della vita umana: storia, antropologia, sociologia, biologia, ricerca filosofica e, da alcuni anni con una più intensa disciplina normativa, il diritto (che spesso si usa definire in termini di «biodiritto»)¹. Meno problemi sembra sollevare l'accadimento naturale della morte, rispetto al fenomeno, ben più complesso, della «morte artificiale» o, come pure si usa enunciare, «costruita» o «addomesticata»: in tale ultimo caso, difatti, evidente è il fatto che il diritto modifica enormemente la realtà del mondo fisico o sociale. Come è stato efficacemente osservato, «la morte civile, ripudiata dalle Costituzioni moderne (è il senso dei divieti di privare, per motivi politici, gli uomini della capacità

¹ E' all'esame del Parlamento italiano il disegno di legge sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento. Si tratta, più precisamente, del disegno di legge sulle «disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento».



giuridica), evoca, nelle figure antiche come in quelle dell'età moderna (dal *postliminium* del cittadino ridotto in prigionia, ai deportati ed agli emigrati della Rivoluzione francese, ai religiosi di fronte agli ordinamenti ispirati ad intransigente laicismo), il conflitto tra ordinamenti che affermano il reciproco ignorarsi o disconoscersi col cancellare i soggetti usciti o espulsi dai loro «confini» territoriali o ideali che siano. Si è detto del ripudio dell'istituto: ma è il formalismo del giurista o l'ottimismo della ragione a sostenere una constatazione così recisa, che ignora zone tuttora non trascurabili di capacità negata o compressa (anche quando cerca di attenuarne la penosa crudeltà, come accade per i rifugiati, i profughi o gli apolidi)². E, ci si chiede, se non sia, forse, il caso di aggiungere alle elencate ipotesi di «capacità compromessa» anche la situazione di tutti coloro che tragicamente soffrono di malattie terminali. Noto è il dissenso sulla «presunzione di morte». Osservava a tal riguardo, con decisione che non ammette repliche, la dottrina classica francese che: «se vi ha uno stato definitivo, è ben quello della morte, e se vi ha un'idea inconciliabile con la morte, è ben quella del provvisorio»³. Tuttavia diversa è la questione del «momento» della morte rispetto a quella del suo «accertamento»⁴. Si introduce, in tal modo, la controversa questione dell'ammissibilità o meno di un «diritto di morire» o di «eutanasia», che evoca il *Totenrecht* tardo ottocentesco tedesco, «nel segno dell'antimaterialismo filosofico e della ribellione al positivismo giuridico»⁵. *Totenrecht* del quale risulterebbero essere «fiduciari» gli strettissimi congiunti. Una recente applicazione di un simile finale diritto sembra poter essere considerato il tragico caso «Englaro», in cui il padre (e tutore della figlia, dunque, «terzo») manifestò il consenso all'eutanasia passiva, non rispettando quel principio giurisprudenziale oramai acquisito del consenso personale ed informato del paziente al relativo trattamento sanitario o alla sua interruzione⁶.

² Così, RESCIGNO, *La fine della vita umana*, in *Riv. dir. civ.*, 1982, I, 634 ss., relazione tenuta sempre nell'ambito dei lavori del noto convegno dell'Accademia dei Lincei del 1982 su *I fatti giuridici della vita materiale*, ai cui atti, per ogni opportuno apprendimento anche bibliografico, si rinvia.

³ Cfr. RESCIGNO, *op. ult. cit.*

⁴ Cfr. RESCIGNO, *op. ult. cit.*

⁵ Così, RESCIGNO, *op. ult. cit.*

⁶ In tal senso, la giurisprudenza della Suprema Corte di Cassazione degli ultimi dieci anni, sino alle più recenti decisioni a cavallo tra il 2008 ed il 2010, in materia di responsabilità del medico. Il diritto all'autodeterminazione «rappresenta, ad un tempo, una forma di rispetto per la libertà dell'individuo ed un mezzo per il perseguimento dei suoi migliori interessi, che si sostanzia non solo nella facoltà di scegliere tra le diverse possibilità di utilizzazione dei propri diritti»; prosegue la decisione, «atteso il principio personalistico che anima la nostra Costituzione, la quale vede nella persona umana un valore etico in sé e ne sancisce il rispetto in qualsiasi momento della sua

La necessità del consenso dell'interessato viene diversamente giustificata in ragione della inviolabilità del corpo umano, della natura contrattuale del rapporto medico paziente, del rispetto per la persona umana⁷. In una simile prospettiva, si è soffermata specialmente la giurisprudenza francese che, ad esempio, ha escluso la responsabilità penale del medico nel caso in cui il paziente abbia rifiutato scientemente di farsi curare⁸. Non dovendosi neppure dimenticare che in Francia, già da alcuni anni, esiste un Codice della Sanità che prevede espressamente il diritto del paziente di essere informato della cura, nonché, il divieto per il sanitario di praticare cure contro il volere del paziente⁹. Ne consegue che, ove si ammetta il diritto di rifiutare le cure, non sembrano avere più determinante rilievo le motivazioni del paziente, comprese quelle di natura religiosa¹⁰. Ed in tal senso, il caso «Englaro» differisce dall'altro parimenti tragico, concernente il sig. «Welby», che si autodeterminò alla fine, senza, che altri prestassero

vita e nell'integralità della sua persona». E, si badi, la «lesione del diritto all'autodeterminazione non necessariamente comporta la lesione della salute come accade quando manchi il consenso». Difatti, la mancanza di «consenso può assumere rilievo a fini risarcitori benché non sussista lesione della salute o se la lesione della salute non sia causalmente collegabile alla lesione di quel diritto, quante volte siano configurabili conseguenze pregiudizievoli (di apprezzabile gravità, se integranti un danno non patrimoniale) che siano derivate dalla violazione del diritto fondamentale all'autodeterminazione in se stesso considerato» (così, Cass., sez. III civ., 9.2.2010, n. 2847, in materia di consenso informato e responsabilità del medico). In argomento, mi sia consentito il rinvio ad un mio articolo apparso sul *Corriere del Mezzogiorno*, in prossimità del tragico caso «Englaro». In quella occasione ebbi a ricordare che, nel caso «Englaro», la Cassazione decise la possibilità del distacco del sondino nasogastrico che idratava ed alimentava Eluana, mantenendola in condizione vegetativa. In proposito, si aggiunga che la giurisprudenza ritiene che il consenso del paziente sia necessario al fine di assicurare l'esercizio di una libertà tutelata dagli artt. 13 e 32 della cost. (così, puntualmente, Cass., 14.3.2006, n. 5444, in *Giust. civ.*, *Mass.*, 2007, che ha espressamente affermato che il trattamento sanitario eseguito senza il previo consenso viola gli artt. 32 e 13 della Cost.).

⁷ In proposito, si ricordi, in particolare, la decisione della Corte dei Diritti dell'Uomo, sent. 29.4.2002 (in www.olir.it) nel caso «Diane Pretty», che fonda il diritto di rifiutare le cure sul paragrafo 2 dell'art. 8 della CEDU, affermando che un trattamento sanitario praticato contro la volontà del paziente vale violazione della sua integrità fisica.

⁸ Noto *leading case* in materia è Cass., 3.1.1973 in *Dalloz*, 1973, p. 220.

⁹ Si tratta della legge 4.3.2002, n. 203, spec. art. 1111-4.

¹⁰ Noto è il caso giurisprudenziale, cui si è fatto cenno nelle pagine che precedono, dei Testimoni di Geova che, interpretando un passo del Vecchio Testamento, rifiutano le trasfusioni di sangue, anche nel caso di pericolo di morte.



un consenso così personale e rilevante¹¹. Il caso «Welby» è, inoltre, differente da quello Englaro, in quanto, i Giudici romani¹² negarono il diritto del paziente a rifiutare le cure, anche se poi, successivamente al rigetto del ricorso, il Welby fu aiutato a morire dal suo anestesista. La decisione Welby è particolarmente significativa in quanto, da un lato afferma «*in astratto*» il diritto di rifiutare le cure anche a rischio della morte, ma, poi, «*in concreto*» dichiara la non esercitabilità di questo diritto, in quanto, di fatto, la decisione risulterebbe essere rimessa all' «arbitrio del medico», al quale spetta stabilire quando la cura è diventata inutile e quindi porre fine al cd accanimento terapeutico. Ne consegue la sussistenza di «due diritti di morire»: uno soggettivo perfetto, ma, come detto sussistente solo in astratto, ed uno imperfetto, perché non esercitabile in concreto. In entrambi i casi, sotto il profilo giuridico, sono venuti in rilievo, da una parte, le norme costituzionali, ordinarie e quelle del codice di deontologia medica in materia di doveri di cura ed accanimento terapeutico e, dall'altro, le disposizioni penali in materia di incriminazione del suicidio assistito e di omicidio del consenziente e dell'eutanasia attiva¹³. Naturalmente, non si può non ricordare anche la vicenda «Nuvoli», fortemente ostacolata dalle decisioni giurisdizionali, in considerazione delle difficoltà di accertare la volontà del morente. Si ricordi, difatti, che il suo consenso venne acquisito attraverso l'applicazione di un sintetizzatore vocale e le sue volontà vennero registrate¹⁴. Il tema dell'eutanasia sembra, peraltro, essere strettamente connesso a quello del suicidio. Si ricordino, in proposito due celebri passi di Platone il quale, nel *Fedone*¹⁵, considera illecito il suicidio, ma nella *Repubblica*¹⁶ ammette invece il suicidio passivo conseguente al rifiuto delle cure da parte di un uomo incapace di vivere per una durata normale e rispetto al quale gli sforzi della medicina sarebbero vani e dannosi per lui e per la collettività¹⁷. Va, poi, menzionato anche il caso americano «Terry Schiavo»¹⁸, di notevole risonanza, in cui i Giudici, al pari di quello riguardante la Englaro, affermarono la liceità del diritto del paziente di rifiutare le cure,

anche al rischio della vita. Com'è noto, negli Stati Uniti viene più ampiamente riconosciuto il diritto dell'individuo di disporre della propria sfera privata, sino a ricomprendere anche la propria vita, senza interferenze da parte dello Stato o di terzi: tale diritto viene fondato sul V° Emendamento della Costituzione americana, che assicura, come diritto fondamentale, anche quello della *privacy*, inteso come diritto di escludere altri dalle decisioni riguardanti la propria vita. Le tragiche vicende appena esposte hanno sollecitato un intervento di regolamentazione della materia da parte del legislatore italiano, ritenendosi deprecabile l'assenza di una normativa al riguardo. E', ad ogni modo, evidente la complessità di una disciplina organica in materia, data la contrapposizione di interessi e visioni culturali. Nell'ambito della vigente legislazione, tuttavia, punto di riferimento potrebbe ancora essere ritrovato nell'art. 5 del cod. civ., che vieta gli atti di disposizione del proprio corpo, allorché «cagionino una diminuzione permanente della integrità fisica, o quando siano altrimenti contrari alla legge, all'ordine pubblico o al buon costume»¹⁹. Si tratta, com'è noto, di atti personalissimi che, di regola, non ammettono sostituzioni²⁰. In argomento, si ricordi anche la l. n. 644 del 1975 che, in materia di prelievi da cadaveri, obbliga ad «evitare mutilazioni o dissezioni non necessarie» e dopo il prelievo ordina la ricomposizione «con la massima cura». Dovuto è anche il riferimento all'art. 580 del cod. pen., in materia di reato di istigazione al suicidio, e all'art. 579 del cod. pen. in materia di omicidio del consenziente; nonché all'art. 1927 del cod. civ., che regola il caso del «suicidio dell'assicurato»²¹, stabilendo che, se questo è avvenuto prima che siano decorsi due anni dalla conclusione dell'assicurazione, l'assicuratore non è tenuto al pagamento delle somme assicurate, salvo patto contrario. La comune intenzione delle citate disposizioni di legge può essere individuata nella considerazione che la fine non naturale ed immediata o per evento non del

¹¹ Consenso, questo, nel caso Englaro, peraltro, di dubbio accertamento e valore, come osservato.

¹² Cfr. Trib. Roma, 16.12.2006.

¹³ Ammessa, come è tristemente noto, in Olanda, seppure con le dovute distinzioni e precisazioni.

¹⁴ Il Tribunale di Sassari, con decisione del 2007, nominò, difatti, un tutore al Nuvoli (il dott. Sciacca), che lo avrebbe aiutato alla interruzione del trattamento terapeutico. Nell'occasione massima fu la prudenza, dato il precedente caso Welby, che vide indagato per il reato di «omicidio del consenziente» il medico che «assistette» quest'ultimo.

¹⁵ 161 d.

¹⁶ III, 407, d, e

¹⁷ La citazione è tratta da RESCIGNO, *op. ult. cit.*

¹⁸ I cui atti sono consultabili sul sito www.findlaw.com.

¹⁹ Si tratta del c.d. «principio di indisponibilità della vita»; principio, questo, che, peraltro, parte della dottrina civilistica ritiene desueto. L'art. 5 afferma con chiarezza un principio di dignità umana e, in chiave storica, si ricordi come tale norma si ritiene sia stata introdotta (si legga anche la relazione al cod. civ.) in seguito ad una vicenda di cronaca che nei lontani anni 30 fece scandalo: si tratta del caso di un giovane ricoverato in ospedale per una infezione al quale venne asportato – con il suo consenso – un testicolo per essere impiantato (cd. impianto Vonorov) a favore di un facoltoso brasiliano. Ne seguì un processo penale conclusosi con l'assoluzione dei medici, non avendo arrecato alcun danno alla salute del giovane (che di fatti fu dimesso e visse senza problemi). Si tratta di Cass., 31.1.1934.

²⁰ Il che consente di evocare l'antica figura del *curator ventris*.

²¹ Nel caso, ovviamente, di assicurazione sulla vita.



tutto accidentale di una vita umana non è considerata dall'Ordinamento, se non in termini di tutela della «sacralità della vita», con la conseguenza di configurare come «crimine» il suicidio, equiparandolo all'omicidio, perché ritenuto in ogni caso una «fine procurata della vita», pur nella consapevolezza che in talune civiltà il suicidio sia valutato positivamente come «martirio»²², in riferimento particolare al terrorismo, sia «laico»²³, sia «religioso»²⁴. E così, questo drammatico, inevitabile evento, assume modalità inaspettate, di variabile definizione: «morte addomesticata»²⁵ o anche «morte in diretta»²⁶. Ancora una volta scienza e tecnologia, da una parte, diritto, dall'altra, ed etica e fede, da un'altra parte ancora, sono allo scontro. Dunque, l'eutanasia: «uccidere per pietà» e «lasciar morire», per ricordare le due espressioni inglesi «*mercy-killing*» e «*letting die*», che caratterizzano l'eutanasia attiva; a differenza dell'eutanasia passiva che si configura, invece, nel caso di interruzione del trattamento sanitario²⁷. La prima è ripudiata dall'ordinamento²⁸; la seconda, pur nel silenzio dei codici e delle leggi, è generalmente consentita ed ammessa. L'eutanasia – in evidente collegamento con il suicidio (se si prescinde dal problema strettamente giuridico, per approfondire il profilo morale), come accennato – si ricollega al potere di autodeterminazione, ossia al diritto di vivere e di morire della persona. E' evidente la difficoltà per il giurista nel trarre delle conclusioni²⁹. In merito ai «diritti di fine vita» vi è, poi, da svolgere un ulteriore, utile riferimento sempre concernente le manifestazioni di volontà dei «testimoni di Geova» circa il rifiuto delle emotrasfusioni. Ci si è interrogati sulle conseguenze, in termini di responsabilità del

medico che, nel caso di pericolo grave ed imminente per la vita del paziente

testimone di Geova, effettui egualmente la trasfusione di sangue, con salvezza della vita di questi. In tal caso, per intenderci, vi sarà violazione del diritto di autodeterminazione e conseguente responsabilità aquiliana, oppure, in considerazione dell'effetto salvifico tale violazione non sarà ritenuta sussistente. Ancora una volta la «scriminante» sembra potere essere rappresentata dalla sussistenza o meno di un consenso informato consapevole, certo ed inequivoco circa il rifiuto del trattamento terapeutico³⁰.

E', forse, opportuno rilevare come non sembri possa essere ulteriormente ritardata la necessaria riflessione in ordine alla effettività ed attualità del rapporto tra *natura umana* e *legge naturale*³¹, e, per ciò che qui maggiormente interessa, tra *diritto*

²² La memoria va ad un bellissimo saggio di PAUL BARMAN, *Terrore e liberalismo. Perché la guerra al fondamentalismo è una guerra antifascista*, Einaudi, 2003.

²³ A titolo esemplificativo, si consideri il caso delle «Brigate Rosse».

²⁴ Ad esempio, il fondamentalismo islamico.

²⁵ Di origine medievale (cfr. Ph. Ariès).

²⁶ Si tratta del titolo di un celebre film francese, che tratta il tema della morte, immaginando l'introduzione di un piccolo apparecchio nel cervello di un morente, a sua insaputa: una sorta di macabro *Grande fratello*, per citare George Orwell.

²⁷ Ne sono esempio il caso Englaro, il caso Welby ed il caso Nuvoli, ed ogni altra ipotesi di sospensione delle tecniche rianimatorie.

²⁸ In alcuni ordinamenti, come quello olandese, è, invece, consentita, seppure con le dovute precisazioni e distinzioni, come si è accennato. Un caso, noto, di eutanasia attiva, che pare il caso di ricordare, è quello del primario svizzero (il caso Hämmerli) che applicava ai suoi «pazienti» la c.d. «dieta calorie zero», e precisamente ai vecchi degenti, malati cronici inguaribili, procurandone la morte in pochi mesi. Il caso è tratto da RESCIGNO, *op. ult. cit.*

²⁹ Così, RESCIGNO, *op. ult. cit.*

³⁰ Il caso è stato, di recente deciso da Cass., 15.9.2008, n. 23676, Pres. Preden, Est. Travaglini, ed in senso favorevole al medico: «nell'ipotesi di pericolo grave ed immediato per la vita del paziente, il dissenso del medesimo deve essere oggetto di manifestazione espressa, inequivoca, attuale, informata. Esso deve, cioè, esprimere una volontà non astrattamente ipotetica ma concretamente accertata; un'intenzione non meramente programmatica ma affatto specifica; una cognizione dei fatti non soltanto «ideologica», ma frutto di informazioni specifiche in ordine alla propria situazione sanitaria; un giudizio e non una «precomprensione»: in definitiva, un dissenso che segua e non preceda l'informazione avente ad oggetto la rappresentazione di un pericolo di vita imminente e non altrimenti evitabile, un dissenso che suoni attuale e non preventivo, un rifiuto ex post e non ex ante, in mancanza di qualsivoglia consapevolezza della gravità attuale delle proprie condizioni di salute. E ciò perché, a fronte di un sibillino sintagma «niente sangue» vergato su un cartellino, sul medico curante graverebbe in definitiva il compito (invero insostenibile) di ricostruire sul piano della causalità ipotetica la reale volontà del paziente secondo un giudizio prognostico ex ante, e di presumere induttivamente la reale «resistenza» delle sue convinzioni religiose a fronte dell'improvviso, repentino, non altrimenti evitabile insorgere di un reale pericolo di vita, scongiurabile soltanto con una trasfusione di sangue. Di talché, come la validità di un consenso preventivo ad un trattamento sanitario non appare in alcun modo legittimamente predicabile in assenza della doverosa, completa, analitica informazione sul trattamento stesso, così la efficacia di uno speculare dissenso ex ante, privo di qualsiasi informazione medico-terapeutica, deve ritenersi altrettanto imprevedibile, sia in astratto che in concreto, qualora il paziente, in stato di incoscienza, non sia in condizioni di manifestarlo scientemente, e ciò perché altra è l'espressione di un generico dissenso ad un trattamento in condizioni di piena salute, altro è riaffermarlo puntualmente in una situazione di pericolo di vita». La vicenda si era mostrata incerta sin dal primo grado di giudizio. Il Tribunale, difatti, accolse la domanda risarcitoria; mentre la Corte di Appello di Trieste la respinse.

³¹ *Concilium*, Riv. internaz. di teologia, n. 3, 2010, ha, di recente, dedicato un numero monografico al tema di



*naturale e bioetica*³², attraverso un'ampia «mediazione tra fedi, convinzioni, opinioni, norme e concrete situazioni»³³.

3. – Le riflessioni che precedono danno, difatti, contezza della straordinarietà del fenomeno che il legislatore intende, opportunamente, regolamentare, attraverso l'introduzione di una legislazione speciale e di settore in materia di «direttive anticipate» e/o «testamento biologico». Ed è, dunque, legittima la richiesta di chiarimento, anche terminologico e linguistico, dai più avanzata e di cui la Nostra Associazione Scienza e Vita si è fatta speciale promotrice. Ebbene, com'è noto, con le espressioni «testamento biologico», «testamento di vita», «direttive anticipate», «dichiarazioni anticipate di trattamento» - comunemente, anche nel linguaggio giuridico utilizzate, spesso come sinonimi – si tende a fare riferimento ad un atto scritto attraverso il quale un soggetto capace per l'ordinamento manifesta la volontà di essere sottoposto o meno a futuri trattamenti nell'ipotesi in cui, a causa di una infermità che ne comprometta la capacità, non è più in condizioni di manifestare un consenso consapevole, in un senso o nell'altro. Tuttavia, pur potendosi convenire con chi ritiene che dette espressioni, tendenzialmente, esprimano concetti similari se non identici, non si è mancato di rilevare che possano, altresì, assumere anche «significati parzialmente differenti, quanto meno diversi profili di significato»³⁴. La locuzione «testamento biologico», com'è noto, è mutuata dall'ordinamento inglese, ed è la traduzione di «*living will*», che significa «volontà espressa in vita»: «in senso stretto

cui nel testo. A questa si rinvia per ogni opportuno approfondimento.

³² Così titola il saggio di L. SIEP, *Diritto naturale e bioetica*, in *Concilium*, Riv. internaz. di teologia, 2010, 3, p. 63 e ss. L'a., in maniera particolarmente significativa, rileva la presenza, nell'attuale dibattito sulla bioetica, di numerose «questioni del diritto naturale classico e moderno. Da un lato, abbiamo a che fare con mutamenti che vanno nel profondo della "natura", vale a dire con proprietà e processi, fin qui ancora indipendenti dalla volontà umana, nel mondo inanimato e soprattutto in quello animato, incluse la costituzione del corpo umano e la riproduzione dei generi»; prosegue l'a., «dall'altro, nell'epoca della crescente facoltà tecnica di disporre e di stabilire norme democratiche, si solleva la questione dei "diritti di natura" e «le concezioni del diritto naturale, specialmente quelle della modernità europea, che fanno a meno del concetto di una natura esterna dotata di valore, utile e atta a "orientare le azioni" e, al suo posto, hanno come punto di riferimento l'essenza ("natura") dell'umana ragione, si sono notoriamente attenute a tali norme immutabili».

³³ Si cfr. ZAGREBELSKI, *Contro l'etica della verità*, Roma-Bari, 2008, p. 3 e ss., che non manca di denunciare, il pericolo di una «forza anti-democratica della verità».

³⁴ in argomento, v. C. Casini – M. Casini – M.L. Di Pietro.

con tale espressione si allude alla possibilità di esprimere la volontà di morire senza ricorrere a mezzi di sostentamento vitale, rifiutando espressamente e a prescindere dalla fase terminale di una malattia, ogni trattamento terapeutico-curativo»³⁵. Pare il caso di osservare, altresì, che l'uso del termine «testamento» (biologico o di vita) sia determinato dalla circostanza che il testamento evoca, pur sempre, un atto di ultima volontà, come tale irrevocabile, se non dal testatore in vita. In questa direzione, si è osservato, che l'espressione ««testamento di vita (o biologico)», in considerazione del fatto che al pari del testamento (negozio giuridico *mortis causa*) si dispone (non di beni patrimoniali) bensì di beni «esistenziali» per il tempo successivo alla morte. In questa direzione, tra il testamento del codice civile e quello di «fine vita» è stata individuata questa significativa distinzione: «il testamento disciplinato dal codice civile produce i suoi effetti dopo la morte, mentre quello di vita (o biologico) determina la morte. Per i fautori del testamento biologico, naturalmente, l'esecuzione delle volontà, qualora ne derivi la morte del paziente, deve essere esente da sanzioni penali. Secondo questa logica sono stati proposti i modelli della Consulta di Bioetica con la Carta di autodeterminazione (o Biocard), e dalla Fondazione Veronesi che diffonde il modulo per il testamento biologico»³⁶. Il termine «*direttive (o disposizioni) anticipate*» è, poi, la traduzione dell'espressione inglese «*advance health care directives*», e significa «disposizioni anticipate di volontà in ordine ai trattamenti sanitari»: ««questo tipo di documento non dovrebbe implicare necessariamente una volontà di morire, perché si chiedono alcuni trattamenti e se ne rifiutano altri, specificando le volontà del paziente circa gli interventi medici desiderati. Il personale medico sarebbe tenuto a rispettare le volontà del paziente»»³⁷. Se, dunque, una distinzione, anche terminologica vi è, tuttavia, «il concetto e le implicazioni delle direttive anticipate sono andati sempre più uniformandosi a quelli del testamento biologico, sia per quanto riguarda la rinuncia ad ogni tipo di trattamento sanitario (e dunque l'asserito diritto a porre termine alla propria

³⁵ in argomento, v. Bergonzoni, *Il dibattito etico-giuridico sul testamento biologico*, 2009, in www.portaledibioetica.it.

³⁶ Così, Bergonzoni, op. cit. Il modulo proposto dal Prof. Veronesi il 23 Giugno 2006 lo si può leggere sul sito www.fondazioneveronesi.it: «nel pieno delle mie facoltà mentali e in totale libertà di scelta dispongo quanto segue: in caso di malattia o lesione traumatica cerebrale invalidante e irreversibile chiedo di non essere sottoposto ad alcun trattamento terapeutico di sostegno (alimentazione e idratazione forzata)».

³⁷ Così, Bergonzoni, op. cit.



vita), sia per quanto riguarda la forza giuridica vincolante delle disposizioni. In sostanza, i termini «direttive anticipate» e «testamento biologico» sono oramai utilizzati per individuare sostanzialmente la medesima realtà, tanto che spesso sono utilizzati come sinonimi³⁸. Si ricorsi, inoltre, che l'espressione *Dichiarazioni anticipate di trattamento* è stata utilizzata, per la prima volta, dal Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) nel 2003, «con una duplice valenza: da un lato, come forma di decisione rilevante sulla prosecuzione della vita umana (in tal senso pare sia stata utilizzata l'espressione «dichiarazione di trattamento» e non di «vita»; e, dall'altro lato, nel significato di manifestazione di volontà del paziente di natura vincolante per il medico. Su quest'ultimo punto, per la verità, si consideri che al termine «dichiarazione» è stato sostituito, anche nel linguaggio corrente, quello di «direttiva», in considerazione del fatto che quest'ultimo pare meglio esprimere un concetto di «cogenza», appunto, per il medico³⁹.

4. – In chiave storica e ricostruttiva, va ricordato che il primo documento legislativo che si usa indicare come antecedente nel prevedere la possibilità per i soggetti maggiorenni di esprimere per iscritto le proprie volontà circa l'impiego o l'interruzione di «terapie di sostegno vitale» è il *Natural Death Act* del 1976, dello Stato della California. Testo che consentiva la possibilità di disporre per la non applicazione o la sospensione delle terapie di sostentamento vitale, nell'ipotesi in cui il paziente «versasse all'estremo delle sue condizioni di salute»⁴⁰. In Europa, i primi interventi legislativi, in materia, sono ad opera di Olanda, Belgio, Spagna, Francia, e, si osservi, che, almeno nella maggior parte dei casi, la materia viene disciplinata unitamente all'eutanasia, con la quale pure, a volte, si confonde.

5. – In Italia, la storia del testamento biologico è fatta risalire ai primi anni '90, «allorché la Consulta di Bioetica di Milano propose la cosiddetta

«biocard» o «carta di autodeterminazione». Accanto alle determinazioni sui trattamenti nella fase terminale e ad altre disposizioni generali sul fine vita, il documento prevedeva, sin dalla sua origine, e prevede tuttora anche il rifiuto dei «provvedimenti di sostegno vitale», tra i quali vengono espressamente elencati l'alimentazione e l'idratazione artificiale»⁴¹. Il 23 Gennaio 1997 è stato reso noto un nuovo testo della carta di autodeterminazione, dove per evitare l'accusa di voler solo introdurre l'eutanasia omissiva (o passiva), vengono elencati altri possibili contenuti del documento in questione: disposizioni riguardanti l'assistenza religiosa, disposizioni dopo la morte, nomina del fiduciario, e così via (v. Bergonzoni). In anni più recenti, la Consulta di Bioetica ha preso posizione sia nei confronti del caso Englaro sia nel caso Welby (si rinvia alla relativa documentazione). Il 18 dicembre 2003 vengono redatte le *Dichiarazioni anticipate di trattamento* del Consiglio nazionale per la bioetica. Come già accennato, è significativo che il documento parli di «dichiarazioni» al posto di «direttive»⁴².

L'intenzione fondamentale pare essere la non vincolatività giuridica per il medico di eseguire quanto scritto nel documento. In questa direzione, si usa indicare l'art. 9 della Convenzione di Oviedo (ratificata con la Legge n. 145 del 2001), dove si afferma che, riguardo a dichiarazioni anticipate, verranno prese in considerazione le «cose desiderate (*wishes, souhaits*)» dal paziente, ma non imposte meccanicamente a terzi. A fondamento di ciò si indica il concetto di «alleanza terapeutica»: è «come se, grazie alle dichiarazioni anticipate, il dialogo tra medico e paziente idealmente continuasse anche quando il paziente non possa più prendervi consapevolmente parte»⁴³. Veniamo così, in conclusione ai punti maggiormente controversi che hanno alimentato l'elaborazione delle recenti proposte di legge in materia. In primo luogo, la distanza che intercorre tra il momento del rifiuto delle cure e il momento applicativo della decisione sulle cure. Al momento della stesura del documento,

³⁸Bergonzoni op. cit., Si ricordi, ad es., il Progetto di legge n. 1884, presentato il 7 Novembre 2006 dall'on. Tommaso Pellegrino (Verdi) e altri, che utilizzava l'espressione «direttive contenute nel testamento di vita».

³⁹ Bergonzoni, op. cit., Si consideri, ad es., la relazione al DDL n. 1615 del 5 Giugno 2007, laddove si parla il «valore giuridico e vincolante da attribuire con legge alle dichiarazioni anticipate, altrimenti denominate testamento biologico».

⁴⁰ V. Bergonzoni, op. cit. Il *Natural Death Act* prese spunto dalla sentenza della Corte Suprema di Morristown (New Jersey) che nel 1976 autorizzò, su richiesta dei genitori, la sospensione dell'uso del respiratore artificiale nei confronti della giovane Ann Karen Quinlan che giaceva in stato vegetativo.

⁴¹ Bergonzoni, op. cit.: I punti, meno problematici e più problematici del richiamato documento di autodeterminazione possono essere così sintetizzati: i primi sono la richiesta di assistenza religiosa; la donazione degli organi o del proprio cadavere per la ricerca scientifica; il secondo è l'impedimento alla somministrazione dei mezzi di *sostentamento vitale*, che rende possibile una vera e propria eutanasia per omissione.

⁴² Bergonzoni op cit.

⁴³ Bergonzoni: «La situazione può essere inquadrata nell'ambito di quella alleanza terapeutica che non suppone soltanto un freddo consenso informato del paziente, ma un dialogo nel quale il malato è coinvolto, in qualche modo, nella preparazione teorica e nell'esperienza pratica del medico, che, a sua volta, si lascia coinvolgere nello stato d'animo, nelle aspirazioni, nelle paure e preferenze della persona assistita» (C. Casini – M. Casini – M.L. Di Pietro).



il soggetto non è paziente, non c'è una malattia presente, non c'è un medico curante. C'è un'evidente e insopprimibile distanza tra la previsione di una situazione solo immaginata e l'eventuale realtà della situazione concreta. Il rifiuto anticipato è così *irrelato*, cioè privo della fondamentale relazione tra il paziente e il medico che propone la cura; da un punto di vista tecnico, il rifiuto è poi *disinformato* (o scarsamente informato), perché chi compila il testamento biologico, anche se assistito, difficilmente potrà avere la competenza per essere informato su tutti gli aspetti coinvolti nella patologia o nel trauma futuribili; inoltre il rifiuto non potrà che essere *generico/astratto*, poiché al di fuori della concreta situazione critica, esso resta inevitabilmente privo del requisito della specificità, con conseguenti e immaginabili problemi interpretativi⁴⁴. In secondo luogo, il condizionamento della volontà e l'impossibilità di un vero consenso informato. Dovendo redigere il testamento biologico, il cittadino dovrebbe rispondere a domande di questo genere: se ci si trovasse attaccati ad un respiratore o immobilizzati in un reparto di rianimazione, cosa si chiederebbe al medico? E' inutile negarlo, davanti a simili prospettive tutti noi proveremmo paura e ciò condiziona la volontà. E' difficile assumere un consenso informato. Si consideri, in terzo luogo, che il modello di rapporto (negoziale) medico – paziente, che sottostà al testamento biologico è quello *contrattualistico*, che suppone una parità, un equilibrio, fra medico e paziente. Tale modello altera l'identità delle due figure, in quanto il medico, da professionista che agisce nell'interesse della salute del paziente, viene ridotto ad essere un *esecutore* delle volontà del paziente. Nel caso poi di disposizioni vincolanti, il medico non potrebbe più agire in scienza e coscienza ma dovrebbe solo rispondere alle richieste del *cliente* malato: «si passerebbe così da una medicina ippocratica, secondo cui c'è una verità oggettiva sull'uomo e sull'atto medico, a una «medicina dei desideri», secondo cui il medico fa quello che il paziente - consumatore gli chiede, senza giudicare se è bene o male in senso oggettivo. E' mi appare quanto meno singolare, considerate le diverse conoscenze e professionalità tra chi si affida alle cure e chi cura⁴⁵. In quarto luogo, va segnalato il rischio di violare il principio dell'indisponibilità della vita umana ed il rischio di una configurazione eutanasica. In un simile contesto, è intervenuto il DDL Calabrò, il qual pare fondarsi su due preminenti principi: a) la non vincolatività delle dichiarazioni anticipate nei confronti del medico, il quale, dopo averle attentamente considerate, può agire in scienza e coscienza (art. 8); b) la non disponibilità, da parte del dichiarante, dell'alimentazione e idratazione artificiale, in quanto vengono considerate –

giustamente - “forme di sostegno vitale” e non terapie (art. 5).

6. – Anche in chiave di considerazioni conclusive, è, dunque, quanto meno legittimo dubitare della legittimità “sostanziale”, oltre che “formale” dell'adozione di un registro dei “testamenti biologici e delle direttive anticipate di trattamento”, almeno prima di risolvere le accennate questioni generali sottese alla questione. Anche la natura di un simile “registro” è tutta da chiarire. Si consideri difatti che le forme di pubblicità e le relative funzioni ed organizzazioni sono, per ovvie ragioni, competenza dello Stato. Lo sono specialmente nei casi di effetti particolari della pubblicità, secondo la tradizionale ripartizione della pubblicità-notizia, pubblicità-dichiarativa e pubblicità-constitutiva, alla quale consegue la distinzione tipologica e funzionale dei diversi e relativi “registri”. Ed in particolare, con riferimento ai registri di pubblicità relativi alle persone fisiche. A tal riguardo è, difatti, noto che le vicende esistenziali (tra le quali ben può essere collocata quella in esame) della persona fisica sono note essenzialmente attraverso i *registri di stato civile*, la cui disciplina, introdotta dal R.D. 9.7.1939 n. 1238 (ordinamento di stato civile) è in corso di sostituzione ad opera del DPR 3.11.2000 n. 396 (regolamento per la revisione e semplificazione dell'ord. stato civile). I quattro registri, già esistenti, sono: cittadinanza, nascita, matrimonio e morte (art. 10). Nell'atto di nascita si annotano anche fatti inerenti alla cittadinanza, al matrimonio e alla morte oltre che alla capacità del soggetto (art. 49 dpr 396/2000). Si tratta tendenzialmente di pubblicità notizia, salvo alcuni casi di pubblicità dichiarativa, come il caso delle convenzioni matrimoniali (art. 162 c.c.). E', dunque, legittimo chiedersi se sia proprio necessaria l'introduzione di un nuovo registro o se – ove ammesso e chiarite le problematiche sostanziali accennate – le “notizie” relative al testamento biologico ed alle direttive anticipate non possano essere introdotte nell'ambito dei preesistenti registri. L'indagine sui registri anagrafici meriterebbe di essere approfondita, appunto, attraverso un esame della legge anagrafica italiana, venuta in discussione anche in riferimento alle dibattute questioni del “registro delle coppie di fatto” e che qui si ripropone. Si ricordi soltanto che, in Italia, l'anagrafe è regolata dalla legge n. 1228/54 (in seguito per brevità indicata come la “Legge”), nonché dal suo regolamento di attuazione approvato con il Decreto del Presidente della Repubblica n. 223/89 e successive modificazioni (in seguito per brevità il “Regolamento”). L'anagrafe è l'ufficio deputato alla tenuta dei registri della popolazione comunale alla cui guida è posto il sindaco, sotto la vigilanza del Ministero dell'Interno e dell'ISTAT, che ha tra i suoi compiti principali quello di mantenere costantemente aggiornato il numero degli abitanti

⁴⁴ Bergonzoni op. cit.

⁴⁵ V. Bergonzoni op. cit.



che vivono stabilmente nel territorio comunale attraverso la loro registrazione. La registrazione della popolazione è funzionale a molteplici attività amministrative come, a mero titolo di esempio, quella della revisione semestrale delle liste elettorali comunali e l'operazione di confronto in occasione dei censimenti decennali. "La Legge" organizza l'anagrafe in schedari che raccolgono in ordine alfabetico le schede individuali di tutti gli abitanti stabilmente residenti nel territorio comunale, nonché in ordine numerico progressivo le schede di famiglia e di convivenza. Ciascuna di queste ultime registra una di quelle che la dottrina giuridica chiama "situazioni di fatto", ovvero raggruppa gli abitanti del comune in base al criterio principale del luogo di abitazione.

A tal riguardo, si pone, dunque, in dubbio ulteriormente la "auto legittimazione" della premessa della delibera della giunta napoletana, che sembra inserire nell'ambito del "governo" del "territorio" o della "popolazione" un tema che non tanto sembra avervi a che fare.



** Ordinario di Istituzioni di Diritto Romano,
Facoltà di Giurisprudenza,
Università di Napoli "Federico II";
Avvocato;
Presidente Scienza & Vita Napoli*



ABORTO | Riflessioni sulle “pillole”

LA MANIPOLAZIONE DELLE PAROLE E LA NEGAZIONE DELLA VITA

di Piero Uroda*

E' del 22 gennaio 2012 la notizia su “Avvenire”

della delibera presa dall'Amministrazione Obama con la quale si fa obbligo, a partire dall'agosto 2013 alle Chiese e Associazioni religiose americane di pagare ai loro dipendenti un'assicurazione sanitaria che rimborsi la contraccezione e interventi per aborti e sterilizzazioni. Contro questa delibera si sono pronunciati l'Osservatore Romano ed il Cardinale “in pectore” Timothy Dolan che ha denunciato in questo obbligo “una violazione della coscienza cristiana”; a questa protesta si è associato anche parte del mondo protestante evangelico. Questa delibera sarà certamente un punto di scontro nelle elezioni per il rinnovo del Presidente Obama e sarà quindi un test per “pesare” i Movimenti pro Life americani nell'opinione pubblica. Una prima considerazione da farsi è sulla mancanza di rispetto per la libertà di opinione e di comportamento per chi vuole difendere il diritto alla vita. Da parte dei cosiddetti abortisti, cioè quelli favorevoli all'aborto, si pretende il coinvolgimento forzato anche di chi è contrario: evidentemente si vuol far credere che queste azioni contro la vita siano “normali” e contano sulla insistenza della ripetizione per un consenso acritico di massa e per intimidire gli oppositori. Questo avviene anche da noi che sperimentiamo la presenza nei media televisivi e nei giornali una orchestrazione di slogan e luoghi comuni per giustificare abitudini sessuali superficiali e deresponsabilizzanti che, solleticando istinti naturali, portano però ad un degrado di quei valori fondanti per avere personalità capaci di costituire famiglie stabili, pacifiche e ricche di quegli affetti che rendono veramente possibile la felicità dei loro membri e dell'ambiente in cui operano. L'invito ai giovani e anche ai non più giovani a fare “esperienze” ed essere liberi da ogni schema – così vengono chiamati i principi – è logico che porti a concepimenti non voluti e di cui è necessario liberarsi. L'aborto chirurgico rendeva evidente l'uccisione del concepito suscitando il rifiuto della coscienza. Così un'intelligenza malefica è arrivata alla pillola che, sparendo all'interno della bocca come una normale medicina, provvede

all'eliminazione silenziosa e precoce di quella vita forse iniziata, forse no, lasciando ciascuno al proprio egoistico piacere, in una libertà che conduce al deserto di relazioni umane significative. E per non chiamarlo aborto farmacologico, che potrebbe richiamare quell'immagine del sangue e della vita recisa, la stessa intelligenza malefica ha mascherato con la dizione “contraccezione d'emergenza” l'eliminazione dell'embrione contro ogni logica scientifica, perché contraccezione può significare soltanto impedire il congiungimento dei gameti. Qui c'è da fare la seconda considerazione sulla necessità che hanno gli abortisti di falsificare i fatti ricorrendo a definizioni di comodo: come non chiamare così la pretesa che la gravidanza cominci con l'attaccamento dell'ovulo fecondato all'utero e non dal concepimento; come non voler riconoscere che nello zigote inizia una nuova vita umana con tutte le sue caratteristiche future e con tutto il suo diritto alla vita? Come non considerare illegittimi e mostruosi gli esperimenti e le manipolazioni degli embrioni umani con la ipotesi di raggiungere risultati utili alla salute col prezzo della loro vita per una misera gloria di ricercatori o di guadagni societari? Queste sì sono violazioni della verità e della logica scientifica che devono impegnare ogni persona di buona volontà a non accettare mistificazioni e omissioni di comodo: dobbiamo registrare il tentativo di nascondere i rischi legati all'uso di questi prodotti come la mortalità della RU486, e quelli legati all'abuso della pillola contraccettiva non di emergenza, anche a costo di disturbare le società multinazionali e i coristi del libero amore. Oltre ai problemi della singola persona apriamo gli occhi sulla devastazione sociale conseguente a questo modo di vivere con l'invecchiamento sproporzionato della popolazione senza ricambi generazionali normali, con la perdita di tradizioni popolari, di storia, di valori universali che le nostre società occidentali hanno elaborato nel corso dei secoli producendo i migliori livelli di civiltà apparsi sulla nostra Terra prima di rinnegarli come è avvenuto ultimamente nel materialismo e nel relativismo.



* *Farmacista,
Presidente Nazionale
Unione Cattolica Farmacisti Italiani*



Ma per Amnesty International è violazione dei diritti umani

UNGHERIA, LA NUOVA COSTITUZIONE DIFENDE LA VITA E LA FAMIGLIA

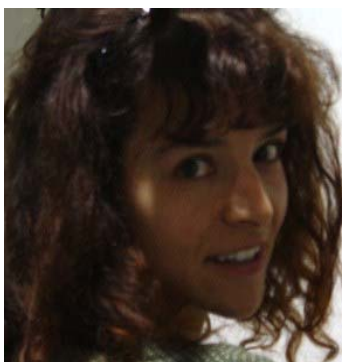
di Ilaria Nava*

A livello internazionale sono state molte le polemiche suscitate dall'approvazione della nuova Legge fondamentale dell'Ungheria, unica nazione dell'ex blocco sovietico che non aveva ancora approvato una nuova Costituzione dopo caduta del Muro. Bruxelles ha aperto tre procedure di infrazione per verificare la compatibilità di alcuni aspetti della normativa, entrata in vigore il 1° gennaio, con gli standard europei. Tra questi, le nuove soglie di pensionamento dei giudici, la tutela dei dati personali e le interazioni con la Banca centrale europea. Punti che fanno sospettare una violazione dei Trattati dell'Ue e che il premier Viktor Orbán, almeno a parole, si è dichiarato disposto a modificare. Ma la nuova Costituzione magiara contiene anche alcuni principi chiari per la tutela della vita e della famiglia. Ad esempio, quando afferma che "la vita umana è inviolabile", che "la vita dell'embrione e del feto ha diritto di essere protetta dal momento del concepimento" e che lo Stato deve favorire le migliori condizioni familiari per la cura del bambino; proibisce l'eugenetica e la clonazione. Inoltre, definisce il matrimonio come "l'unione coniugale tra un uomo e una donna". Amnesty International è intervenuta asserendo presunte violazioni di diritti umani, e accusando la Commissione europea di essersi concentrata troppo sugli aspetti tecnici della normativa senza considerare quelli che, secondo l'influente organizzazione internazionale, sarebbero discriminatori. In riferimento alla definizione di matrimonio, in un documento di analisi della Costituzione ungherese, Amnesty ha dichiarato che "potrebbe aprire la strada all'introduzione di un divieto esplicito di matrimoni dello stesso sesso, che viola le norme internazionali contro le discriminazioni, in particolare in relazione al godimento del diritto di sposarsi e il diritto di costituire una famiglia". Nicola Duckworth, responsabile dell'area Europa e Asia di Amnesty ha

dichiarato che "questa definizione restrittiva discrimina le coppie omosessuali e potrà impedire, in futuro, ai tribunali di estendere in loro favore l'istituto del matrimonio". Ma l'articolo che ha allarmato maggiormente la potente Ong è quello relativo alla protezione della vita umana fin dal concepimento. Un principio che per Amnesty si traduce in mille rischi per la donna. Sempre nello stesso documento si afferma infatti che "la variazione inerente la nuova protezione costituzionale del diritto alla vita umana minerà la tutela dei diritti delle donne". Questa previsione "rischia di creare ostacoli o barriere all'accesso alle cure sanitarie necessarie per le donne in gravidanza perché genera incertezza giuridica sulla liceità delle opzioni di assistenza sanitaria, incluso l'aborto, cure ostetriche d'urgenza, nel caso di complicazioni o aborto spontaneo, diagnostica e cure che possono influire sul benessere del feto. L'articolo rischia di portare gli operatori sanitari a dare priorità gli interessi del feto prima di quelli della donna". Infine, si chiarisce che "tutte le misure per proteggere la vita prenatale possono e devono essere compatibili con i diritti delle donne, compreso il loro diritto alla vita, alla salute, all'autonomia, alla vita privata, all'uguaglianza e alla non discriminazione". Ma alcuni esperti di diritto internazionale già respinto le richieste di Amnesty, sostenendo che, sui valori, l'Ungheria ha il diritto di approvare una costituzione senza interferenze e che nessun trattato delle Nazioni Unite menziona l'aborto, l'orientamento sessuale o l'identità di genere tra i diritti umani.



* *Giornalista*



Quando i giovani hanno paura del futuro

CONGELARE UN OVULO OGGI AVERE UN BIMBO, FORSE, DOMANI

di Giulia Galeotti*

«**C**hiara aspetta un figlio, che nascerà fra circa sei anni. Si chiamerà Giorgio; se femmina, invece, sarà Paola ».

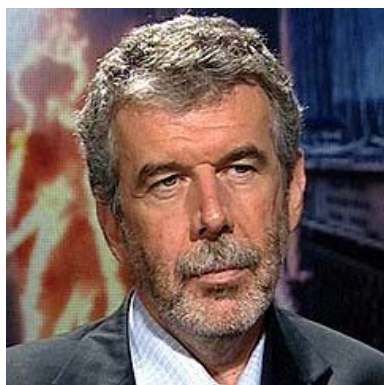
Christian Benna, *Tic tac... Mamme quando?*, "D, la Repubblica delle donne", 21 gennaio 2012, p. 58

Prendendo spunto dalla storia di Chiara, l'ampio servizio del settimanale femminile di la Repubblica presenta il *social freezing* versione italiana, possibile al Livet di Torino. Si tratta di uno dei pochi centri per la fecondazione assistita a effettuare nel nostro Paese la conservazione di ovociti in bidoni di azoto per future maternità. Come noto, la pratica, nata e rimasta fino a qualche anno fa soluzione legata a problemi indotti dall'oncologica (come in caso di tumori alle ovaie in giovani donne), è invece oggi diventata routine tra le americane e le inglesi. E, auspicano in tanti, dovrebbe divenirlo presto anche da noi. Tra le altre cose (prescindiamo qui dal lato del figlio), ciò che colpisce e – diciamolo pure – turba nell'articolo, è il tipo di vita che – implicitamente – viene prospettato. Chiara ha 29 anni: avvocato alle prime armi, alle prese con il concorso in magistratura, convive con il compagno Luca, pochi soldi in tasca anche lui, di due anni maggiore ma che "per tante cose è ancora un bambino". Per ora dunque è meglio aspettare, ma forse tra qualche anno si sposteranno, anche se "hanno un'idea ancora vaga. Dipende dalla certezza del lavoro, dalla solidità economica e bisognerà vedere se il loro amore reggerà l'urto delle difficoltà e del tempo". Il quadro è tetro. Il modello ormai non è più quello dei giovani che affrontano con piglio ed energia la vita, forti di un progetto da costruire e di ideali da perseguire, ma piuttosto è quello di zattere fluttuanti che in mare

aperto tentano semplicemente di sopravvivere. Senza speranze e senza sogni, avvinghiandosi solo a qualcosa che, dietro compenso (tremila euro è costato a Chiara il congelamento dei suoi ovuli), possono facilmente, sostanzialmente senza sforzo, procurarsi. Comprarsi un'assicurazione contro i tempi biologici sembra così l'unico gesto coraggioso per le giovani donne di oggi ("congelare un ovulo oggi per avere un figlio domani: per precauzione o per programmare meglio la vita" scrive il giornalista). È vero che la maternità è ancora un nodo grave e scandaloso per le donne che lavorano (per le italiane *in primis*, anche se non solo per loro: si veda lo splendido dossier *Closing the Gap* del settimanale inglese *The Economist* del 26 novembre 2011), come è anche vero, verissimo che la crisi economica sta mietendo, e mietterà sempre più nel lungo periodo, le sue vittime specie tra le donne. Però la soluzione non può essere quella di sdraiarsi su un lettino, con anestesisti e ginecologi intorno pronti a prelevare il fluido follicolare. Perché per affrontare le difficoltà della vita, dell'amore e del lavoro, per impegnarsi a diventare genitore, per cercare di dare un senso alle incertezze che da sempre il dna umano è costretto a fronteggiare, è umiliante depositare parti di sé in un cestello di azoto a meno 196 gradi. Perché davanti al tic tac della vita, abbiamo strumenti decisamente più costruttivi e dignitosi. Per noi e per i nostri figli, se e quando verranno.



* *Giornalista*



La forza nascosta di una giovane coppia

LA BATTAGLIA D'AMORE PER LA VITA DI UN FIGLIO

di **Andrea Piersanti***

“Dichiarazione di guerra” (“La Guerre Est Déclarée”) è il titolo di un film francese che uscirà in Italia solo alla fine di aprile ma che è stato già visto in alcuni festival importanti. Narra la storia, in parte autobiografica, di un coppia di genitori giovanissimi costretti ad affrontare una lunga battaglia contro il grave tumore che colpisce il loro bambino. Ne usciranno vincenti, dopo anni di angosciose consultazioni con i medici, via via sempre più pessimisti, e dopo un estenuante confronto con la quotidianità tipica delle giovani generazioni del terzo millennio, fatta di amici vacui, feste, discoteche e qualche eccesso. “Quello che mi interessava - ha detto la giovane regista Valérie Donzelli - era raccontare una storia d'amore, ma che passasse attraverso il filtro di quella prova. Romeo e Giulietta sono una coppia di innamorati spensierati, per nulla preparati ad affrontare la guerra (io penso che siamo una generazione di ragazzi viziati impreparati alla guerra) ma che saranno sorpresi dalla loro capacità di portarla avanti e di diventare loro malgrado degli eroi”. Il film, molto bello, rigoroso e sorprendente, ritorna in mente in questi giorni. Sono cominciate infatti le prime proiezioni pubbliche di un documentario che si intitola “7 giorni” (diretto e scritto da Giovanni Chironi e Katty Riga) che racconta l'ultima settimana di vita su questa terra di Eluana Englaro. Le cronache dei quotidiani, inoltre, ci rimandano ad alcuni problemi che sono già nati intorno ad un progetto cinematografico analogo del regista Marco Bellocchio. Il suo nuovo film si intitolerà “La bella addormentata”, avrà un cast d'eccezione (Alba Rohrwacher, Toni Servillo, Michele Riondino e Piergiorgio Bellocchio) e sarà dedicato proprio al caso di Eluana Englaro. “Da uomo di sinistra - ha detto lo stesso Bellocchio ad alcuni giornalisti - ho fatto un film sul terrorismo e da ex alunno dei gesuiti ora affronto il tema dell'eutanasia. Quella di Eluana Englaro è una vicenda che mi ha colpito moltissimo. Ho deciso di raccontarla nella forma in cui tutti noi l'abbiamo vissuta, ovvero quella

mediatica. La mia non è una presa di posizione contro qualcosa, il Vaticano o quant'altro. Se fosse così il mio progetto sarebbe destinato a fallire. No, sono sicuro che se riusciremo a fare il film e avrà successo sarò accusato di essere persino reazionario. Altri, invece, mi descriveranno come rivoluzionario. Ma, in fondo, per me l'artista non deve essere legato ad alcun imperativo morale: deve cercare sempre e comunque di essere libero”. La difesa della vita e i grandi misteri della morte e del dolore sono temi capaci di sollecitare l'intelligenza degli onesti ma anche la demagogia della politica. In attesa di vedere il film di Bellocchio, si può intanto dire che il documentario “7 giorni” appartiene alla seconda categoria: i movimenti prolife infatti vi sono stati descritti in modo opaco mentre gli infermieri e i medici che si prestarono alla interruzione dell'alimentazione di Eluana sono stati esaltati come eroi, e basta. Il film francese “La Guerre Est Déclarée”, girato, scritto e interpretato dalla giovane regista Valérie Donzelli insieme con il proprio compagno Jérémie Elkaïm, appartiene però ad una terza categoria. Quando l'intelligenza degli onesti esita o si arrende e quando anche la demagogia sembra arrancare, ecco che a sorpresa si può scoprire l'arte della poesia, quella vera. I due protagonisti del film, Romeo e Giulietta, sono carini e innamorati pazzi. Hanno un figlio, Adam, che comincia a vomitare e a tenere la testa da un lato. Il tumore lo ha colpito al cervello. Speranza di guarigione al 10%. La battaglia, contro la disperazione e contro medici e conoscenti che raccomandano di lasciar perdere, va avanti per anni. E' veramente dura. Romeo chiede: “Perché a noi, perché ad Adam?”. “Perché noi ce la possiamo fare”, risponde Giulietta. Il copione è in parte il diario (anche video) che la regista e il suo compagno avevano tenuto durante la malattia del loro figlio. Nel finale recita una scena perfino Gabriel, quello vero, che adesso ha nove anni ed è un bel bambino sanissimo: “Ha adorato partecipare al film - racconta la mamma regista -, ma non lo vedrà. Non bisogna che i suoi ricordi si sostituiscano alla



fiction". Chi non sopravvive, né nella vita né sullo schermo, è la coppia formata dalla regista e dal suo attore. Lei lo spiega così: "Perché il bambino sopravvivesse, bisognava che qualcosa morisse. E' stata la nostra coppia. In cambio, noi siamo uniti da altri legami. Per sempre". Nel finale del film sono infatti proprio loro tre a tenersi per mano. Le Monde ha scritto: "Un film di inventività esuberante, attraversato da un capo all'altro dal soffio di un uragano". Le Figaro: "Un'opera formidabilmente umana che dà voglia di vivere, ancora di più". Libération : "Un magnifica manifestazione per la vita". Le Parisien : "Una meraviglia, quel genere di piccolo miracolo che vi ridà la fede nel cinema, nella sua capacità di sorprendere, emozionare, reinventare la vita in meglio: più bella, più forte, e triste, e buffa, e vera". Al festival di Cannes ha fatto ridere e piangere anche gli spettatori più cinici, poi ha preso molti premi in altri festival, è stato venduto in 37 Paesi e ha già venduto 800 mila biglietti in Francia. Da vedere. Per riflettere sui nostri limiti e sulle nostre inaspettate energie nascoste.



* Giornalista, Docente di Metodologia
e Critica dello spettacolo,
Università "Sapienza", Roma



CONOSCERSI & CONFRONTARSI | In Puglia il servizio dello “Sportello scientifico”

CERIGNOLA (Fg)

di Italia Buttiglione*

Chi siamo?

Il gruppo associativo “Scienza & Vita di Cerignola (FG)” si è costituito il 20 giugno del 2006. Eravamo in pochi, ma motivati e provenienti dall'esperienza della campagna informativa relativa al referendum sulla legge 40. Sin dall'inizio avevamo bene in mente che per far cultura sui valori associativi, nel nostro Paese del sud, abituato a spendersi per l'utile, occorreva essere anche concretamente propositivi, altrimenti avremmo rischiato di vanificare i messaggi solo in parole, magari giuste e sapienti, ma con il rischio di rimanere fredde, astratte ed evanescenti. Nel nostro territorio la cultura si trasmette, in modo particolare, con le iniziative. Per questo motivo ci sentiamo operativi, tentiamo di coinvolgere molto il personale medico e socio-sanitario del nostro grande Paese, che comprende circa 60mila cittadini, ma rivolgiamo la nostra attenzione soprattutto ai giovani che, sui temi etici della Vita umana, sono il presente ed il futuro del cambiamento nella nostra Città. La sede dell'associazione è situata presso l'ufficio informazioni dell'Ospedale “Tatarella” di Cerignola. Il nostro gruppo è costituito oggi da 24 soci, l'età dei componenti varia dai 65 ai 18 anni, anzi in quest'ultimo periodo l'associazione è frequentata anche da qualche minorenne (16 e 17 anni). Di questi soci, il gruppo principale di lavoro è più ristretto, tuttavia l'associazione è molto frequentata anche da persone e conoscenti simpatizzanti, ai quali puntualmente forniamo il nostro materiale illustrativo e comunichiamo gli eventi formativi.

Che cosa facciamo?

Numerose sono state le iniziative, citerò le più risonanti. Realizzare un dibattito sull'eutanasia è stato il primo impegno affrontato dalla nostra associazione, concretizzatosi in due momenti diversi di confronto, entrambi nel febbraio del 2007. Dopo una prima riflessione sul pensiero filosofico ed etico del fine-vita, con il contributo del filosofo, prof. on. Rocco Buttiglione, il tema è stato sviluppato, in altra data, dal prof. Mario Melazzini in una sala affollatissima di giovani, ai quali l'illustre relatore ha saputo magistralmente trasmettere e testimoniare l'alto valore e il significato di un'esistenza malata, fino all'ultimo

istante della vita. Successivamente il tema dell'eutanasia, come tecnica di morte anticipata, è stato trasferito sui concepiti e il prof. Pino Noia fu invitato a relazionare nella nostra città. Egli affrontò provocatoriamente l'argomento, ponendo il quesito ai giovani presenti se anche nell'ambito pre-natale, l'eutanasia potesse essere intesa come un gesto di carità e di buon senso. Fu un grande successo e la relazione divenne una proficua opportunità di riflessione sui temi della diagnosi e della selezione eugenetica. Infatti per la dovizia delle informazioni, per i convincenti dati della ricerca e le abilità comunicative del prof. Noia, emerse la verità sul rispetto della vita umana sin dal concepimento. Sul piano delle iniziative concrete, nel gennaio del 2008, abbiamo illustrato prima a Roma, in un convegno nazionale, successivamente nella nostra sede di Cerignola, l'attivazione di un servizio innovativo ed unico, uno sportello scientifico, ubicato presso il nostro Ospedale “Tatarella” di Cerignola, realizzato grazie ad una convenzione con l'Asl di Foggia. Lo sportello è stato inaugurato dal prof. Bruno Dallapiccola, co-presidente nazionale di Scienza & Vita. Lo sportello, tutt'oggi attivo, è un servizio di volontariato destinato ai malati e ai medici della Città, offre sia risposte scientifiche sui dati della ricerca per le malattie rare, sia consulenze mediche telematiche sui temi associativi, utilizzando una rete di medici e primari, soci della nostra associazione o che comunque hanno dato la disponibilità a collaborare gratuitamente. Oggi lo sportello viene gestito anche grazie alla presenza del gruppo dei giovani soci, formati all'accoglienza dell'utenza. Questa iniziativa ha riscontrato sempre giudizi positivi, tuttavia anche riserve da parte dei medici, che all'inizio non hanno preso in considerazione i servizi dello sportello. Oggi qualche barriera è caduta, molti hanno usufruito dei contatti telematici per consulenze e dati della ricerca scientifica, prelevati anche negli USA. La nostra determinazione continua a vincere e a fare proseliti nell'ambito medico ed infermieristico, là dove talvolta si potrebbero mettere in discussione il rispetto per la vita vulnerabile e la dignità della persona malata. Attualmente siamo concretamente impegnati nella realizzazione di una struttura di hospice per l'accoglienza dei



malati inguaribili della nostra Città.

L'iter progettuale di questa iniziativa è stato presentato in un convegno e.c.m. realizzato nel mese di ottobre 2011 *"Dal to cure al to care"*, alla presenza di illustri relatori quali il prof. Rodolfo Proietti e la dott.ssa Adriana Turriziani, la prof.ssa Maria Luisa Di Pietro e il prof. Massimo Gandolfini. Il progetto, che ci vedrebbe impegnati nell'accoglienza e gestione della struttura insieme alle altre associazioni locali di volontariato, è stato ben accolto dal Direttore generale e dal Sindaco della nostra Città che ha promesso la cessione in comodato d'uso l'utilizzo di una struttura da adibire ad hospice.

L'iniziativa è ancora in cantiere e siamo in attesa di risposte concrete.

Guardiamo al futuro.

Guardando al futuro, certamente proseguiremo con le attività dello sportello scientifico, con le attività di formazione dei giovani e le campagne d'informazione sui nostri temi associativi. Attualmente ci stiamo preparando ad organizzare un importante evento che vedrà i politici della Regione Puglia impegnati a commentare e speriamo tutti ad aderire al manifesto "Scienza e cura della Vita: educazione alla democrazia". Ma se l'obiettivo sostanziale di tutti i soci dell'associazione Scienza & Vita di Cerignola rimarrà quello di offrire un servizio più motivato nei contenuti ed efficace nei percorsi, fondato sulle conoscenze e sulla forza dei sentimenti, non è assolutamente fuori luogo ricordare che per la Vita occorre l'unione e la forza della "squadra". Noi ci sentiamo dentro. Per questo ringraziamo il nostro presidente nazionale, Lucio Romano, a cui siamo riconoscenti per la fiducia e la stima che ripone nel nostro gruppo, tutta la sua incredibile equipe che ci aiuta a crescere e a proporci per la difesa della vita degli ultimi: i concepiti e i malati al termine della loro vita.



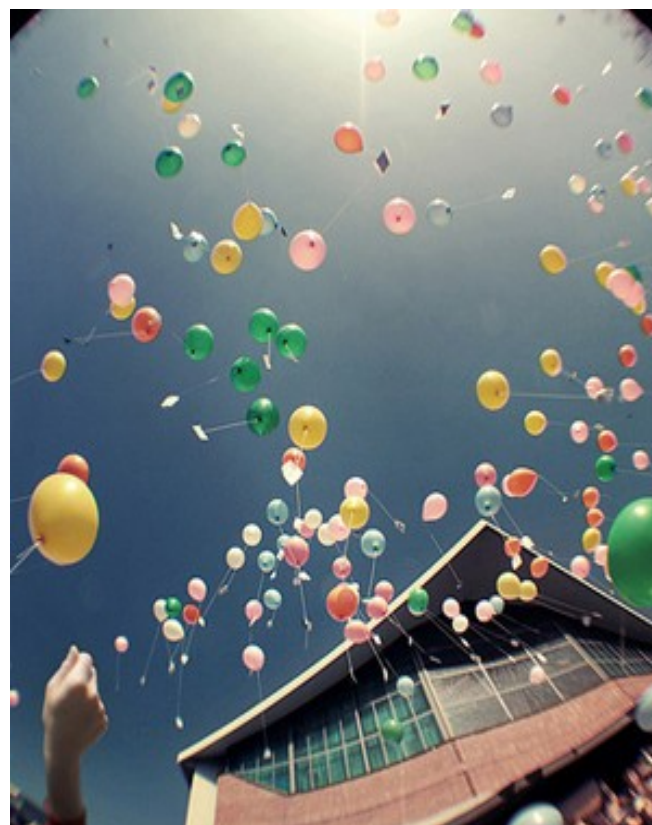
** Presidente Associazione
Scienza & Vita Cerignola*



EDUCARE OGGI ALLE VIRTÙ

Giuseppe Savagnone
Ed. Elledici (2011), pp. 183, ISBN: 978-88-01-04936-7, € 12,00

Questo libro può essere letto da due prospettive diverse. Da un lato esso risponde all'esigenza – comune oggi a tutti gli educatori, qualunque sia la loro posizione religiosa – di ritrovare dei punti di riferimento condivisibili che orientino l'impegno educativo. Dall'altro, interpella particolarmente i cattolici, essendo per certi versi un commento agli Orientamenti pastorali della Conferenza Episcopale Italiana per il 2010-2012, e altri il tentativo di "riscriverli" nel contesto della cultura in cui viviamo immersi. L'ipotesi che guida la nostra riflessione è che la crisi morale ed educativa, di cui siamo tutti testimoni, derivi, in larga misura, dal non essere ancora riusciti a trarre tutte le conseguenze del passaggio dalla prospettiva etica dell'epoca moderna, centrata sulla legge morale e sul dovere, a quella postmoderna, che punta piuttosto sulla realizzazione delle persone. Il problema degli educatori è che oggi si trovano davanti al tramonto del vecchio modello, senza essere capaci di valorizzare le risorse offerte dal nuovo. Il nostro libro vorrebbe essere un contributo al superamento di questo vuoto. Più che un trattato "scientifico", sulla linea della saggistica tradizionale, il lettore si troverà di fronte a un discorso condotto in tono informale, intessuto – soprattutto nella seconda parte – di racconti di film, di romanzi, di opere teatrali, utilizzati non come mero "ornamento" del percorso, ma come elementi costitutivi di esso. «L'uomo è essenzialmente un animale che racconta storie», - dice uno degli autori più citati del libro, Alasdair MacIntyre. Chi scrive ne ha voluto raccontare anche lui, aderendo allo stile narrativo prediletto dalla postmodernità. Senza per questo rinunciare alla razionalità del procedimento, anche se declinandolo nel senso di una ragionevolezza aperta alle voci della vita reale. Nella convinzione che è da questa, in ultima istanza, che tutti – per primi gli educatori – dobbiamo lasciarci ogni giorno educare.



**Con l'autorizzazione dell'Autore
si riporta la Premessa.
Giuseppe Savagnone è docente della Scuola di
formazione politica "Pedro Arrupe" e della Scuola
superiore di specializzazione in bioetica e sessuologia
dell'Istituto teologico S. Tommaso di Messina*