

Scienza & vita

«Così viene tradito
il referendum» **2**

il punto

«Un atto grave
dal governo uscente» **3**

l'intervista

Nessuna «scorciatoia»
in tribunale **4**Scelta sbalorditiva: quattro
pagine per farsene un'idea

Quattro pagine monografiche di «è vita» sono l'inevitabile ricaduta di una decisione, appresa ufficialmente nella mattinata di ieri, davvero sbalorditiva. Il blitz legislativo di un ministro della Salute che lascerà tra non molte ore il suo ufficio romano, l'attacco politico all'impianto di una legge che è stata vaghiata da un referendum lascia semplicemente senza parole, per i tempi, i modi e i contenuti. Gli articoli pubblicati in queste pagine vogliono offrire una sintetica documentazione su questo inopportuno aggiornamento delle linee guida della legge 40, fornendo uno strumento per chi volesse capire appieno la portata di un atto che – per paradossale – ha scontentato anche i critici della legge 40.

www.avvenireonline.it/vita

Blitz sulle linee guida, nuovo assalto alla legge 40

di Ilaria Nava

Sulla Gazzetta Ufficiale di ieri sono state pubblicate le nuove linee guida della legge 40, firmate da Livia Turco sull'uscio del Ministero della Salute. Un clamoroso colpo di coda, del tutto inatteso alla vigilia dell'insediamento del nuovo governo. Le novità principali riguardano la possibilità di ricorrere alle tecniche di procreazione medicalmente assistita alle coppie in cui l'uomo sia portatore di malattie virali sessualmente trasmissibili, e in particolare del virus Hiv e di quelli delle epatiti B e C, riconoscendo queste condizioni assimilabili ai casi di infertilità. La legge, infatti, rende possibile l'accesso alle tecniche solo in queste ultime circostanze, visto che la procreazione artificiale per la legge italiana è orientata oviare a situazioni di sterilità, escludendo ogni altra finalità, come la sperimentazione o la selezione. Le nuove linee guida, inoltre, prevedono che alle coppie sia fornito un adeguato sostegno psicologico.

L'elemento più critico, però, riguarda l'eliminazione del comma delle precedenti linee guida del 2004 che prescriveva indagini pre-impianto sull'embrione solo di tipo osservazionale. A ben vedere però non si tratta di una vera novità, visto che il comma era già stato annullato dal Tar del Lazio a fine gennaio. L'atto giunge al termine di un tormentato percorso iniziato a giugno dello scorso anno, momento dal quale era ufficialmente possibile mettere mano alle linee guida, che altro non sono che un regolamento attuativo della legge: hanno cioè «natura regolamentare», come ha chiarito anche il Tar. Da ciò deriva che nessun divieto o prescrizione aggiuntiva possa essere imposta solo ed esclusivamente sulla base delle linee guida senza trovare fondamento anche nella legge. La legge 40 prescrive che le linee guida siano aggiornate periodicamente, «almeno ogni tre anni, in rapporto all'evoluzione tecnico-scientifica». Un termine che non è perentorio ma che ha solo la funzione di orientare la

Con un piede già fuori dalla porta del Ministero, Livia Turco ha pensato di lasciare in eredità al nuovo governo un testo che punta a manomettere la legge su un punto decisivo già sottoposto al referendum e confermato dai tre quarti degli italiani. Un colpo di mano che però non fa i conti con il diritto

pubblica amministrazione, tanto che non è prevista alcuna sanzione in caso di inosservanza. Il ministro Turco ha sempre affermato di voler seguire l'iter con tutta la cautela e la delicatezza che la materia richiede: «Nessuna fretta», aveva affermato prima dell'estate. Parole che oggi suonano persino beffarde.

L'atto del ministro stupisce soprattutto da questo punto di vista: ha infatti tutto il sapore di una corsa contro il tempo. Dal punto di vista formale, poi, è quanto meno discutibile visto che un governo dimissionario ha solo il potere di gestire l'ordinaria amministrazione. E non pare proprio che un decreto di portata simile sia riconducibile a questa categoria. Al centro del dibattito è dunque la questione della diagnosi pre-impianto sull'embrione, cui le nuove linee guida aprono la porta. La legge 40 in diversi punti contiene tuttavia prescrizioni che la escludono: afferma infatti che è vietata ogni forma di selezione eugenetica; impone che gli embrioni creati – non più di tre per ciclo – siano impiantati contemporaneamente (e quindi che nessuno di loro possa essere scartato sulla base del suo patrimonio genetico); inoltre

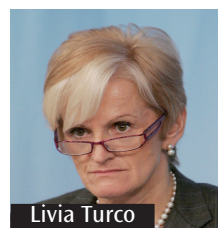
prevede il divieto di soppressione o di crioconservazione dell'embrione (che la diagnosi pre-impianto volta alla selezione comporterebbe); impone infine di effettuare qualsiasi ricerca clinica e sperimentale su ciascun embrione umano «solo a condizione che si perseguano finalità esclusivamente terapeutiche e diagnostiche ad essa collegate volte alla tutela della salute e allo sviluppo dell'embrione stesso, e qualora non siano disponibili metodologie alternative».

Il divieto di diagnosi pre-impianto a fini di selezione è quindi contenuto nella legge. Ne è la prova una sentenza di rigetto del tribunale di Catania emessa nel maggio 2004, quando era stata già approvata la legge 40, ma prima che venissero licenziate le linee guida. Le linee guida, approvate a giugno 2004, nel tentativo di applicare la legge e tenuto conto delle attuali possibilità che la scienza offre stabilivano che «ogni indagine relativa allo stato di salute degli embrioni creati in vitro, ai sensi dell'articolo 14 comma 5, dovrà essere di tipo osservazionale». Una prescrizione evidentemente motivata dal fatto che lo stato attuale della scienza non consente di guarire le malattie diagnosticabili allo stato embrionale, ossia quelle genetiche: se non c'è la possibilità di intervenire per guarire, allora non si può intervenire, e l'indagine dovrà essere solo osservazionale. Il percorso di revisione delle linee guida è costellato di tentativi di anticipare la decisione del ministro attraverso lo strumento giuridico. Due sentenze recenti autorizzano la diagnosi pre-impianto sull'embrione. La prima è emessa dal tribunale di Cagliari su ricorso di una coppia che già nel 2005 aveva presentato domanda al giudice, il quale aveva poi sollevato la questione di costituzionalità dell'articolo 13 della legge 40 (che permette la ricerca su ciascun embrione solo al fine di tutelare la sua salute e il suo sviluppo e vieta la selezione eugenetica). Una pronuncia, sottolineava la Corte, motivata dal fatto che il contenuto della disposizione impugnata emerge chiaramente anche da altri articoli della legge, nonché dall'intero testo alla luce dei suoi criteri ispiratori. Il nuovo ricorso della coppia ha invece un esito diverso: il giudice accoglie la domanda ritenendo che

LEGGE 40: LE NUOVE LINEE GUIDA



- 1** Le linee guida firmate dal ministro dimissionario della Salute **Livia Turco** e pubblicate in Gazzetta Ufficiale con data 30 aprile 2008 **sostituiscono** quelle del ministro **Sirchia** datate 21 luglio 2004
- 2** Contengono **“le indicazioni delle procedure e delle tecniche di procreazione medicalmente assistita”** per dare attuazione alla legge 40/2004
- 3** Principale novità è **l'eliminazione** dei commi che **limitavano** la possibilità di **indagine e diagnosi** sull'embrione alla sola **“osservazione”**, aprendo così di fatto alla **selezione pre-impianto**
- 4** Viene **estesa** la possibilità di ricorrere alla **fecondazione artificiale** anche alle coppie in cui l'uomo sia **portatore di malattie virali** sessualmente trasmissibili (**Hiv, epatiti B e C**)
- 5** Infine **ogni centro per la procreazione assistita** deve garantire **sostegno psicologico alla coppia**



Livia Turco

INSINTESI

1 Il divieto di diagnosi pre-impianto è contenuto nella legge 40.

2 Il giudizio sulla norma è in mano alla Corte costituzionale, di cui sarebbe stato doveroso attendere la pronuncia.

nessun divieto in tal senso è contenuto nella legge e che le linee guida sono illegittime. Questi contenuti verranno poi ripresi da un magistrato di Firenze.

Si tratta di decisioni che rappresentano fughe in avanti, certo, ma che hanno valore solo per i ricorrenti. Non è così invece per la sentenza del Tar (n. 398 del 2008), che ha inciso direttamente sul testo delle linee guida annullando la parte che imponeva un'indagine sull'embrione solo di tipo osservazionale. I giudici amministrativi hanno ritenuto illegittimo limitare la diagnosi alla sola osservazione, affermando però che in ogni caso la legge consente interventi «per finalità esclusivamente terapeutiche e diagnostiche volte alla tutela della salute e allo sviluppo dell'embrione stesso». Non alla sua selezione, quindi. Anche prima dell'emanazione, ieri, delle nuove linee guida la parte che imponeva un'indagine sull'embrione solo di tipo osservazionale era già stata abrogata. Ciò che potrebbe modificare il quadro normativo sarà dunque la sentenza della Corte costituzionale, che verrà emessa sulla base della questione di costituzionalità sollevata dal Tar.

box

Ma il Tar del Lazio aveva già modificato il testo

Il Tribunale amministrativo del Lazio con la sentenza 398 del 2008, emessa su ricorso della Warm, ente che riunisce diversi operatori del settore della procreazione artificiale, ha annullato le linee guida nella parte in cui prescrivevano che l'unica indagine consentita sull'embrione fosse quella osservazionale: «In buona sostanza, fermo il generale divieto di sperimentazione su ciascun embrione umano, la legge 40 del 2004 consente la ricerca e la sperimentazione e gli interventi necessari per finalità terapeutiche e diagnostiche se volte alla tutela della salute e allo sviluppo dell'embrione, le linee guida riducono tale possibilità alla sola osservazione». Con lo stesso provvedimento il Tar ha anche sollevato la questione di legittimità costituzionale dell'articolo 14 della legge, commi 2 e 3, che proibisce la creazione di «un numero di embrioni superiore a quello strettamente necessario ad un unico e contemporaneo impianto, comunque non superiore a tre» e prescrive l'obbligo di impianto, tranne in caso di grave e documentata causa di forza maggiore.

I.N.

stamy

di Graz



da sapere

E la Turco «censurò» una sentenza



«Sì è così concluso l'iter di emanazione di questo provvedimento – scrive Livia Turco nel comunicato stampa che accompagna le nuove linee guida – secondo

quanto previsto dalla stessa legge 40, che indica la necessità di un aggiornamento delle linee guida almeno triennale in rapporto all'evoluzione tecnico-scientifica». Il criterio, quindi, è questo: le linee guida vanno modificate sulla base dell'evoluzione della scienza, non della giurisprudenza. Eppure sembra che il pressing esercitato da alcuni giudici, in particolare quelli di Cagliari e di Firenze (che hanno autorizzato la diagnosi preimpianto), abbia sortito sul ministro un effetto reagente. La sentenza del Tar del Lazio, invece, merita un discorso a parte, perché è intervenuta direttamente sul testo delle linee guida, cosa di cui nelle nuove si è semplicemente preso atto.

Se vogliamo prendere in considerazione la giurisprudenza però, non possiamo fare a meno di rilevare che è proprio un'altra

Il divieto di diagnosi pre-impianto è contenuto nella legge e non nelle sue linee guida, come ha stabilito una sentenza del tribunale di Catania nel 2004. Peccato che il ministero non l'abbia presa in considerazione

sentenza a dimostrare che il divieto di diagnosi pre-impianto è contenuto nella legge 40 e non nelle linee guida. Una sentenza che, tuttavia, è stata «trascurata» nella redazione del decreto ministeriale. Nei primi mesi del 2004 al giudice di Catania si era rivolta una coppia portatrice sana di betatalassemia per ottenere la diagnosi pre-impianto sull'embrione poche settimane dopo l'approvazione della legge 40, quando le linee guida non erano ancora state emanate. Eppure il giudice Felice Lima rigettò il ricorso, argomentando in modo del tutto analitico e puntuale la motivazione, che si basa solo sulla norma e su altri principi dell'ordinamento. A proposito dell'aborto, che secondo i ricorrenti avrebbe potuto essere evitato praticando la diagnosi pre-impianto, il giudice affermò che «non è

possibile ritenere aprioristicamente che ogni gravidanza nella quale il feto sia affetto da una malattia è necessariamente causa di una malattia – del corpo o della mente – della madre. Quindi, deve ritenersi giuridicamente infondata l'affermazione dell'esistenza di un "diritto" della donna di abortire i figli malati in quanto tali, e ancor più l'affermazione di un tale diritto come preesistente alla gravidanza».

Il giudice ritenne inammissibili le questioni di costituzionalità sollevate dal legale della coppia e rigettò il ricorso. Il magistrato citò anche i resoconti stenografici delle sedute parlamentari di discussione della legge: «Nella citata seduta del 10 dicembre 2003 sono stati esaminati ben 61 emendamenti proposti con riferimento a quella norma, molti dei quali illustrati da senatori che contestavano proprio la scelta di escludere il ricorso alle tecniche di procreazione assistita i portatori di malattie genetiche e di vietare la selezione degli embrioni prima dell'impianto. Ci si trova, dunque, certamente dinanzi a scelte consapevoli ed esplicite del Parlamento».

Ilaria Nava

«Così viene tradito il risultato del referendum»

Scienza & vita

di Gianni Santamaria

Parla la presidente nazionale Maria Luisa Di Pietro: «Chiediamo al nuovo ministro della Salute, chiunque sarà, il coraggio di prendere una posizione chiara, di ripristinare un ordine e una legalità che sono stati ampiamente traditi. E quindi chiediamo che ci sia una persona che si faccia realmente portavoce dei bisogni degli italiani e non semplicemente di ideologie di parte»

«**P**er quale motivo il popolo viene interpellato, se poi ciò per cui il popolo si pronuncia viene così poco tenuto in conto?». Da dietro la scrivania della sede nazionale di Scienza & vita la presidente Maria Luisa Di Pietro pone la domanda che va al cuore della questione sollevata dalle nuove linee guida. Interrogativo che dalla centrale operativa del sodalizio, che nel giugno del 2005 si batté per il fallimento dei referendum sulla legge 40, rimbalza direttamente nel dibattito pubblico e nell'attualità politica. A quel tempo la Di Pietro, professore associato di Bioetica alla Cattolica di Roma, non era ancora presidente (incarico che oggi condivide con il genetista Bruno Dallapiccola) del comitato, che poi si sarebbe trasformato in associazione. Ma era tra i firmatari del Manifesto programmatico, impegnati nella battaglia culturale per fermare i referendum con l'astensione. **Le nuove linee guida del ministro Livia Turco vanno contro il risultato referendario?**

«È stata compiuta una grande scorrettezza. Personalmente mi sento offesa e tradita come cittadina italiana, perché essendomi e-

«Ultimo schiaffo ai cittadini Il nuovo governo ripari i danni»

La Turco «in questa circostanza ha mostrato tutto il suo volto illiberale e arrogante» e ha posto «il suo pessimo sigillo su un'azione di governo fallimentare sulle questioni eticamente sensibili». Dura la nota dell'associazione Scienza & Vita nei confronti del ministro della salute uscente, che ha dato «l'ultimo schiaffo» ai cittadini italiani «che amano la vita e che la difendono». Chi assumerà la guida del dicastero dovrà, - in uno dei suoi «primissimi atti» - «ripristinare la legittimità del risultato referendario». Per far questo, conclude l'associazione, «è necessario che il governo si attrezzi con le persone giuste». Tale «atto riparatorio» sarà, infatti, la «cartina di tornasole della qualità del rapporto tra il governo e i cittadini».

spressa in quell'occasione, come la maggioranza degli italiani, per il mantenimento della legge, mi trovo adesso con un ministro del governo uscente che capovolge tutto. La risposta degli italiani è stata chiara, perché

la formulazione dei quesiti referendari comprendeva anche il punto relativo alla tutela del concepito, che viene gravemente violata dall'apertura alla diagnosi genetica pre-impianto.

Cosa farete adesso?

«Non staremo a guardare. Chiederemo con insistenza al nuovo governo di intervenire subito e di rimediare a questa ingiustizia. Per ridare voce al popolo italiano. Non solo quando è chiamato a scegliere un partito o l'altro. Chiediamo al nuovo ministro della Salute, chiunque sarà, il coraggio di prendere una posizione chiara, di ripristinare un ordine e una legalità che sono stati ampiamente traditi. E quindi chiediamo che ci sia una persona che si faccia realmente portavoce dei bisogni del popolo italiano e non semplicemente delle ideologie di una parte».

E dal punto di vista dell'azione a livello nazionale e locale?

«Se sarà necessario, interverremo anche perseguendo la via del ricorso, ma soprattutto con la nostra azione di formazione e di informazione, anche sulla prevenzione della sterilità, un problema che investe non solo scelte individuali ma anche politiche di tipo economico, sociale, del lavoro, ambientali, e di sostegno alla famiglia. Basti pensare che l'età avanzata in cui si cerca la prima gravidanza è la prima causa di sterilità».

Cosa contestate nella decisione della Turco?

«Innanzitutto i tempi. Il governo uscente aveva come compito il disbrigo degli affari correnti e delle questioni più urgenti. Non si riesce a capire quale urgenza ci sia nel modificare il dettato della legge 40. Poi la modalità con la quale è stata portata avanti la manovra. Era compito del ministro, se aveva dubbi, di rivolgersi al Parlamento riguardo alla revisione del concetto di infertilità e alla diagnosi genetica pre-impianto. Un'azione necessaria, visto che con queste linee guida si stravolge completamente il dettato della legge. Non è possibile che un ministro avvii una modifica di una legge dello Stato in modo surrettizio, nascosto e subdolo. Una legge, inoltre, riconfermata da un referendum. Infine, il Tar aveva rimandato la questione alla Corte costituzionale relativamente al numero degli embrioni da produrre. Bisognava pertanto aspettare anche l'intervento della Corte».

Questo riguardo al metodo. E nel merito?

«Primo: è stato revisionato e allargato il concetto di infertilità e sterilità, legandolo non alla presenza di cause patologiche, come la legge prevede, ma a un'infertilità dell'atto sessuale. Poi le linee guida hanno travisato e stravolto completamente la legge in più punti. Il divieto della diagnosi pre-impianto è infatti chiaro, dal momento che essa non ha altro scopo che quello di individuare gli embrioni malati, di eliminarli e quindi di applicare una selezione di tipo eugenetico. Con queste linee guida una parte della politica si è, finalmente, tolta la maschera e ha dichiarato le proprie reali intenzioni».

la «base»

«E adesso riprendiamo l'iniziativa»

Stupore. E subito la volontà di mettersi a fare qualcosa, di prendere posizione attiva contro quello che tutti considerano unanimemente un vero e proprio colpo di mano. Sono questi i sentimenti espressi da alcuni dei presidenti locali di Scienza & vita, a caldo, dopo la pubblicazione delle linee guida della legge 40.

«L'ultimo regalo della Turco alle associazioni radicali ha colto tutti di sorpresa - ammette Marcello Masotti, presidente dell'associazione a Firenze -. Forse, visto anche il risultato delle elezioni, ha pensato di guadagnare qualche consenso per il futuro... Resta la grave scorrettezza istituzionale poiché è impensabile che in clima di "prorogatio", e, tanto più dopo un risultato elettorale che muta il quadro politico, si adottino provvedimenti che non ha carattere di urgenza ma che tocca problemi delicati. Sul piano procedurale si sarebbe dovuto attendere il pronunciamento della Corte costituzionale, espressamente invocato dal Tar del Lazio. Inoltre il provvedimento assunto fa riferimento a una sola pronuncia non tenendo conto di quelle in senso contrario».

ACrotone Giancarlo Cerrelli si chiede come si possa aver reintrodotta la diagnosi pre-impianto senza passare dal Parlamento visto che era stato «oggetto di dibattito al momento del referendum sulla legge 40. In questo modo non si è solo forzata la mano al nuovo governo e alle nuove Camere, ma non si è neanche tenuto conto della volontà popolare». L'auspicio - conclude - è che il nuovo esecutivo provveda a riparare questo grave vulnus creato ad arte». Va oltre la politica Antonio Polselli, già coordinatore di Scienza & vita a Rimini: «Nel Paese bisogna cercare convergenze non prese di posizione - ammette - e la buona medicina non può coincidere con l'eugenetica. Per fare cosa, poi? Far nascere solo la prole sana? Stiamo sbagliando strada».

Chiara Mantovani di Scienza & vita di Ferrara si chiede cosa si debba fare ora: «Bisognerà che da subito vengano rese pubbliche le cifre sugli embrioni prodotti e non impiantati. Non ho dubbi che questo mostrerà l'assurdo divario tra ciò che si sospetta e ciò che la realtà mostra inequivocabilmente. Come Scienza & vita ci coordineremo fra di noi e con le tante associazioni che condividono la passione per la vita e l'onestà intellettuale. Con l'obiettivo di sempre: fare chiarezza e impedire il travisamento della realtà». Banchetti, mobilitazioni, comunicati stampa a livello locale: in queste ore le associazioni locali si chiedono come poter tornare a far sentire la propria voce su quel tema che le aveva viste così attive nel periodo di nascita di Scienza & vita, con il referendum di tre anni fa: tutti su questo concordano. **A Bergamo** il coordinatore Giuseppe Beretta ha subito messo in moto i contatti nel gruppo: «Avevamo in programma a breve un'altra iniziativa - afferma -, ma ora convergeremo su questa. Tanta arroganza non tiene conto del volere popolare. Occorre farglielo capire» proseguendo, dice ancora Chiara Mantovani, «una già intensa opera culturale di formazione di una mentalità di accoglienza e di difesa della vita, nella certezza che la verità ha già in sé una potente carica di ragionevolezza. Bisognerà chiedere da subito che si faccia tutto il necessario per ritornare a un fedele rispetto della legge 40».

Francesca Lozito

il documento

di Adriano Pessina *

È la pretesa del «figlio sano»



Le linee guida all'applicazione della legge 40 sulla procreazione medicalmente assistita firmate dal ministro della Salute Livia Turco, e pubblicate sulla Gazzetta Ufficiale, introducono alcune novità che di fatto stravolgono lo spirito e la lettera della stessa legge. In particolare, l'estensione della possibilità di ricorrere alle tecniche di procreazione medicalmente assistita anche alle coppie in cui l'uomo sia portatore di malattie virali sessualmente trasmissibili (virus Hiv, epatiti B e C), e l'introduzione della diagnosi preimpianto, contrastano con quell'intento terapeutico che la legge 40 tentava faticosamente di conservare e introducono una chiara impronta eugenetica.

Non si può infatti ignorare che queste linee guida, che applicano soprattutto la volontà dell'onorevole Turco, sono ispirate all'ideologia del cosiddetto diritto al figlio sano, che non passa più attraverso le cure delle malattie, ma si attua tramite la selezione embrionale, una prassi di discriminazione e uccisione di

Chiamare alla vita qualcuno per impedirgli di varcare la soglia della nascita fa tornare ad antiche prassi discriminatorie

tutti quei figli allo stadio embrionale che risultano portatori di patologie conosciute e individuabili. Va ricordato che la stessa 194 ha escluso in linea di principio che il cosiddetto aborto terapeutico fosse funzionale all'eliminazione dei figli allo stato fetale affetti da patologie: la definizione "terapeutica" dell'interruzione volontaria di gravidanza faceva riferimento allo stato di salute fisica e psichica della donna per rendere legale l'aborto.

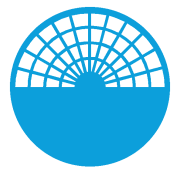
Con queste linee guida si evidenzia il disegno eugenetico che collega la selezione embrionale all'interruzione volontaria di gravidanza e che mina quel diritto alla vita e alla cura dei malati che è il fondamento di ogni ulteriore diritto e che non può essere subordinato alla volontà di nessuno. L'esistenza umana, infatti, costituisce un bene indisponibile alla volontà altrui, di cui lo Stato dovrebbe sempre farsi garante. A nessuno sfugge che queste nuove linee guida nulla hanno a che fare con le prassi di cura delle malattie, bensì esplicitano in

chiave pragmatica quell'eugenetica liberale che concede agli individui, con la complicità dello Stato, di disporre della vita embrionale come fosse puro materiale biologico. Chiamare alla vita qualcuno per impedirgli di varcare la soglia della nascita in nome del fatto che è affetto da malattia significa ritornare, con la complicità della tecnologia, ad antiche prassi discriminatorie e confermare in modo latente lo stigma nei confronti dei malati che ha percorso per lunghi tratti la storia del Novecento attraverso un progetto neo-darwiniano che oggi è riproposto alla libertà degli individui.

Evitiamo di esprimere valutazioni di ordine politico in merito alla tempistica con cui l'onorevole Turco ha voluto confermare i propri progetti ideologici, ma non possiamo esimerci dall'auspicare che il nuovo governo sappia farsi custode sia della volontà dei cittadini che, con un referendum, hanno impedito di modificare la legge 40, sia della rinnovata tutela del diritto alla vita e alla cura di tutti, ma in particolare di quanti vengono chiamati alla vita e debbono trovare la nostra consapevole e doverosa accoglienza.

* direttore del Centro di Ateneo di Bioetica dell'Università Cattolica

«Un errore da correggere subito»



Non solo per il contenuto ma anche per il metodo (una decisione che arriva a pochi giorni dalla formazione del nuovo governo), piovono critiche da Pdl e Udc al ministro della Salute uscente, Livia Turco, che ha emanato le nuove linee guida per la legge 40 sulla procreazione medicalmente assistita (pma). Consensi invece vengono dall'area di centrosinistra, anche se quelli radicali sono «limitati» perché avrebbero voluto modifiche ampie della stessa legge. Ma si esprimono in controtendenza nel Pd Emanuela Baio e Paola Binetti, osservando che la diagnosi preimpianto «appare in contraddizione con la ratio dell'articolo 1 della legge». Così facendo, sottolineano, «si stravolgono le finalità della legge che ha come obiettivo quello di rispondere al desiderio di paternità e maternità di coppie sterili o infertili». Le due parlamentari del Pd apprezzano però il sostegno psicologico assicurato alle coppie che ricorrono alla pma. La neoletta deputata del Pdl Eugenia Roccella considera le nuove linee guida «il regalo postumo di un governo già sfiduciato dal Parlamento». Il nuovo testo, argomenta, «cerca di aprire dei varchi interpretativi nella legge, per consentire la selezione genetica degli embrioni e

Critiche dal centrodestra sulla mossa della Turco. Roccella: «Anche il criterio di sterilità di fatto è ambiguo e mal definito». Plausi dai banchi del Pd. Radicali soddisfatti ma soltanto a metà

l'estensione a coppie non fertili». E il criterio di «sterilità di fatto» adottato è «ambiguo» e «potrebbe ampliarsi fino a comprendere ogni situazione in cui ci sia impossibilità fisica di concepire». Parla di «scorrettezza» istituzionale, sempre nel Pdl, Alfredo Mantovano, ma anche «sostanziale» allorché «si introduce la diagnosi preimpianto, cioè lo strumento tecnico per selezionare in base alle preferenze chi nascerà». Secondo Mantovano «fra i primi compiti del nuovo esecutivo dovrà esserci anche quello di riparare quest'ultimo danno». Concorde Antonio Mazzocchi dell'esecutivo di An. «Ragioneremo sull'opportunità di modificare immediatamente le linee guida», insiste Isabella Bertolini sempre nel Pdl. «Presenteremo una mozione che impegnerà il prossimo governo a ritirare», assicura il leghista Massimo Polledri.

E ancora nel Pdl Laura Bianconi si scaglia contro «un decreto che di fatto stravolge un principio cardine di una legge voluta fortemente dagli italiani, che l'hanno approvata anche

con un referendum». «Uno sgarbo politico», osserva nello stesso partito, Domenico Di Virgilio, «alla vigilia dell'insediamento del nuovo governo e di un nuovo ministro della Salute che potrebbe anche non condividere e quindi modificare totalmente le suddette linee guida». Scorretto, aggiunge, è che la Turco non ha tenuto «in alcun conto le sentenze della Corte Costituzionale, e andando in contraddizione anche con quanto chiaramente espresso dalla legge». «Un colpo di mano del ministro», secondo Antonio Tomassini, sempre del Pdl, che sostiene che a mettere a punto le nuove linee guida è stato «un gruppo di esperti che il ministro si è nominata da sé». Ad augurarsi che «il prossimo ministro abroghi immediatamente queste linee guida che dimenticano il risultato del referendum», è anche la responsabile famiglia dell'Udc Luisa Santolini, che accusa la Turco di fare «scientemente un uso strumentale di sentenze che vanno contro lo spirito e la lettera della legge. La diagnosi pre-impianto apre scenari di selezione eugenetica, che è proprio quel che la legge voleva impedire». «Un decreto inqualificabile», concorda nello Scudocrociato, Luca Volontè, che invita il nuovo ministro a ritirare le linee guida, e alla vigilanza anche in questa legislatura dell'Intergruppo parlamentare «Persona e Bene comune» che «potrà continuare a svolgere la propria attività a favore dei

valori "non negoziabili" grazie alla presenza trasversale di molti cattolici sia nel centrodestra che nel centrosinistra».

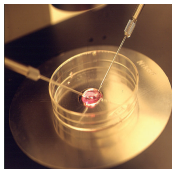
Molto bene», applaude invece nel Pd, Vittoria Franco. Nello stesso partito Anna Paola Concia si augura che il prossimo ministro conservi le linee guida. Ancora nel Pd Ignazio Marino le considera una correzione «in maniera positiva» di «alcune delle contraddizioni antiscientifiche» della legge. Per Silvana Mura di Idv è il miglioramento di «una pessima legge». Per il ministro per la Famiglia, Rosy Bindi, «gli allarmismi» della destra sulle nuove linee guida «sono fuori luogo», perché, a suo giudizio, «non c'è nessun via libera ad indagini pre-impianto per finalità eugenetiche». La radicale Donatella Poretti, poi, plaude, ma limitatamente «perché la legge 40 rimane con tutto il suo bagaglio di incongruenze e divieti». Le presidenti di alcune associazioni critiche della legge, «Amica Cicogna, "Madre Provetta", "L'Altra Cicogna", "Cerco un bimbo" auspicano «la riapertura di un dibattito parlamentare» sulla norma. E pur considerando le nuove linee guida «un serio passo in avanti», tra coloro che vogliono «migliorare» la legge «contraddittoria e malevola», c'è anche Barbara Pollastrini, sostenitrice accanita del referendum del 2005 contro i punti centrali della norma. Un invito respinto dal 74,1% degli italiani.

le reazioni

di Pier Luigi Formari

«Un atto grave da un governo con la valigia»

di Andrea Galli



La notizia della approvazione delle nuove linee guida della legge 40 gli è arrivata ieri in mattinata, poco prima di tornarsene da Roma a Bari. «Un gesto grave, molto grave», dice un po' trafelato Aldo Loiodice mentre la moglie gli passa il telefono. «L'avevamo detto e ridetto: non c'era alcuna necessità imperiosa, né immediata per fare un passo del genere. La raccomandazione per le linee guida è quella di un loro rinnovo ogni tre anni, ma non c'è alcuna data di scadenza. Bastava aspettare e pensare e mente fredda a un loro opportuno aggiornamento». Eppure Loiodice, ordinario di Diritto costituzionale all'Università di Bari, nonché avvocato componente del Consiglio nazionale forense, un po' se lo aspettava. Lo temeva. E ora, a cose precipitate, vuole che si faccia un po' di chiarezza.

Colombo: «Cosi' il decreto stravolge il testo della legge»

«Un fatto grave, nella forma e nella sostanza»: così don Roberto Colombo, direttore del Dipartimento di genetica umana all'Università Cattolica di Milano e membro del Comitato Nazionale di bioetica critica il decreto del Ministro della Salute uscente, Livia Turco. «Nella forma, perché non è stato preceduto dai lavori di nessuna commissione veramente rappresentativa delle competenze scientifiche pertinenti e delle posizioni culturali ed etiche presenti nel nostro Paese; nella sostanza, perché – prosegue – stravolge il principio dell'art. 1 della legge 40, che assicura i diritti di tutti i soggetti coinvolti, compreso il concepito, anche se affetto da anomalie genetiche e quello dell'art. 4, secondo cui il ricorso alla fecondazione assistita deve essere comunque circoscritto ai casi di sterilità o di infertilità».

sostituzione entro pochi giorni, non settimane, non può emanare un atto fondamentale come sono le linee guida della legge 40. Questa è la prima cosa da ribadire. Secondo: la sentenza del Tar del Lazio, quella dello scorso gennaio con cui il Tribunale amministrativo regionale ha annullato le linee guida nella parte che prevedeva il divieto della diagnosi pre-impianto, è ancora sotto appello. Il ministro doveva aspettare che ci fosse

la sentenza. Terzo: la questione, come è noto, è stata demandata anche alla Corte costituzionale, e la Turco doveva attendere anche, se non di più, la sentenza della Consulta. Questo modo di procedere lascia senza parole».

Professore, intanto come le sembra dal punto di vista giuridico questo blitz del ministro Turco?

«Da un punto di vista costituzionale è una scorrettezza, perché un governo dimissionario, in attesa di

Scorrettezza istituzionale, insomma.

«Sì, ma triplice, quindi aggravata: una scorrettezza verso il nuovo governo che si insidia tra pochissimo, una scorrettezza verso il Consiglio di Stato, una scorrettezza verso la Corte Costituzionale. Tre sgarbi, per così dire, giuridicamente rilevanti».

Com'è possibile che sia avvenuta una cosa del genere?

«Ovviamente non è frutto di sbadataggine o di scarsa competenza giuridica: è chiaramente un atto politico, un messaggio inviato, penso, a 360 gradi».

Per dire cosa?

«Penso per trasmettere un messaggio del genere: avete fatto cadere il governo? Non ci avete votato? Bene. Noi allora vi piazziamo le nuove linee guida, cioè una bella patata bollente».

Professore, lei citava la sentenza del Tar del Lazio. Nei mesi scorsi ci sono state

anche quelle dei tribunali di Cagliari e Firenze. Che peso hanno avuto in questa decisione ministeriale-lampo?

«Hanno certamente aumentato il pressing, anche mediatico, ma il nodo sta nella sentenza del Tar del Lazio, le altre sono aggiuntive».

Lei è anche legale del Comitato per la tutela della salute della donna. Cosa farà adesso?

«Semplice: ci costituiamo in giudizio davanti al Consiglio di Stato. E impugneremo le nuove linee guida».

Che sviluppi prevede per questa vicenda?

«Davanti al giudice, come le ripeto, ci sarà la nostra impugnazione. Per quanto riguarda invece il governo, beh, dovrà decidere bene cosa fare...».

Un'idea?

«Il nuovo ministro della Salute può revocare le linee guida, semplicemente, con un suo decreto. Non ci vuole molto».

Mi scusi: ma lei di casi del genere, di atti di questa importanza varati da un ministero pochi secondi prima dell'ultimo respiro, se ne ricorda?

«Diciamo che negli ultimi dieci anni c'è stato un peggioramento sul piano della prassi costituzionale, da questo punto di vista. Si è creato un andazzo che però non è accettabile, è da correggere».

Le nuove linee guida stravolgono un paio di punti fondamentali della legge 40, legge passata attraverso un referendum. Ciò aggrava, sotto il profilo della correttezza giuridica, l'atto della Turco?

«Lo aggrava direi politicamente, per il messaggio che esso contiene, come dicevo prima. Come atto amministrativo, era nella sua competenza decisionale, in quanto ministro».

Ieri qualcuno ha fatto notare che il decreto Turco non è stato preceduto dai lavori di nessuna commissione veramente rappresentativa delle competenze scientifiche pertinenti e delle posizioni culturali ed etiche presenti nel nostro Paese. Cosa ne pensa?

«Penso che nel caso, per esempio, di mancata o inappropriata consultazione del Comitato nazionale di bioetica potrebbero esserci degli estremi di illiceità nel decreto stesso. Bisognerà vedere. Resta comunque l'episodio che ha lasciato di stucco, anche per la pervicacia con cui si è voluto sfidare il buon senso, comune e giuridico».

scienza

«Le altre tecniche? Ignorate»

Soltanto qualche settimana fa aveva accolto con curiosità e soddisfazione gli esiti della ricerca condotta a Roma dal Laboratorio Genoma, fondato dal biologo molecolare Francesco Fiorentino, che aveva dimostrato la validità della tecnica di diagnosi pre-concepimento effettuata sugli ovociti (rispettando, cioè il divieto di quella pre-impianto sugli embrioni, contenuto nella legge 40). Ma dopo l'emanazione delle nuove linee guida, Eleonora Porcu, responsabile del Centro di sterilità e fecondazione assistita del Policlinico Sant'Orsola Malpighi di Bologna e pioniera in Italia per la tecnica di congelamento dell'ovocita femminile (alternativa al congelamento degli embrioni), esprime tutto il suo pessimismo: «L'esito principale dell'avvicinamento della tecnica di diagnosi pre-impianto sarà quello di scoraggiare ricerche come quella di Fiorentino – spiega –, tra l'altro del tutto ignorate finora. Era stato proprio il limite fornito dalla legge a favorire lo sviluppo di tecniche alternative in campo scientifico, rispettose dei principi etici. Ora, con le scorciatoie spianate, questo slancio verrà meno».

Ma non è questo il punto che preoccupa di più la Porcu, che da oggi si troverà a gestire praticamente, nel suo centro di sterilità, le nuove disposizioni delle linee guida: «Ciò che mi lascia letteralmente allibita non è il fatto che sia stato tolto il limite della sola osservazione degli embrioni, ma che venga lasciato quel divieto di ogni diagnosi pre-impianto "a fini eugenetici". Questo significa che saremmo noi medici a dover decidere cosa sia eugenetica e cosa no? O chi altro? Arriveremo a stilare una lista di malattie per cui lo scarto di un embrione sarà una scelta terapeutica, e non eugenetica? Penso alla sindrome di Down, o alla talassemia. Chi deciderà e come su quali portatori di quali malattie potranno essere scartati? Preoccupazioni comprensibili, soprattutto alla luce dell'atteggiamento di numerose coppie che pensano alla diagnosi pre-impianto come alla tecnica che – quasi magicamente – permetterà loro di decidere quale figlio avere: «E qui – continua la Porcu – dovremmo tornare a parlare dei grossi limiti di questa tecnica: che ha un margine di errore consistente, che rischia di danneggiare l'embrione su cui viene effettuata fino a inibire lo sviluppo, che richiede una preparazione scientifica sofisticata dei centri in cui viene effettuata, oggi del tutto assente» (V. Dal.)

sul campo



I centri specializzati: «Indicazioni confuse» E solo pochissime strutture sono attrezzate...

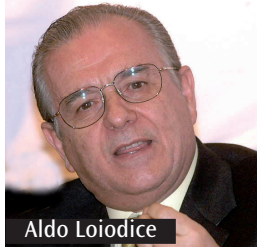
Confusione, e tanta rabbia. Sono questi i sentimenti che animano i direttori sanitari e gli operatori dei principali centri di fecondazione assistita nazionali a poche ore dalla pubblicazione sulla Gazzetta ufficiale delle nuove linee guida alla legge 40. Confusione perché, al di là delle gravi implicazioni politiche ed etiche, è soprattutto dal punto di vista pratico che il testo emanato dal ministero della Salute uscente rivela i suoi limiti. Primo fra tutti, quello di una valutazione approssimativa su cosa succederà da oggi nei centri che accolgono le coppie sterili. «Di primo acchito – spiega Claudio Manna, direttore del centro Genesis di Roma – sarei tentato di dire che arriveranno coppie che chiederanno la diagnosi pre-impianto e che non succederà niente di diverso da prima. Innanzitutto perché togliere il limite della diagnosi puramente osservazionale e lasciare quello dei "fini eugenetici" è una contraddizione: in linea teorica si ammette la selezione degli embrioni, ma in linea pratica non si dà il permesso di farla, visto che eugenetica significa, almeno per quanto mi riguarda, selezione». Dunque la risposta alle coppie in questione rimarrà negativa. A meno che il "gioco" di contrari serva «a legittimare – spiega ancora Manna – interpretazioni pragmatiche differenti, che considerino certe selezioni eugenetiche e certe no. E questo rimarrebbe del tutto arbitrario», a discrezione cioè del singolo operatore. Ma c'è un'altra contraddizione nelle nuove linee guida della legge 40: «Se infatti in linea teorica ora si ammette la diagnosi pre-impianto, che fare rispetto all'obbligo di impiantare tutti e tre gli embrioni fecondati? – domanda Manna –. L'operatore sanitario dovrebbe fare la diagnosi per poi procedere all'impianto degli embrioni comunque». Un altro non senso, a meno che la finalità di tanta confusione non sia quella di veder proliferare casi come quelli di Cagliari e Firenze, cioè ricorsi in Tribunale che di volta in volta vedano la legge stravolta e adattata alle esigenze delle

Roma, Brescia, Napoli: i responsabili dei centri che praticano la fecondazione assistita spiegano le contraddizioni delle nuove linee guida. Che sono del tutto inapplicabili dal punto di vista pratico

singole coppie. È il timore dello stesso Manna, che comunque assicura: «Finché non ci sarà chiarezza, le cose nei nostri centri non cambieranno: la diagnosi pre-impianto non si farà».

Stesso parere al Centro di fecondazione assistita dell'Istituto Clinico Città di Brescia, dove il direttore sanitario Vincenzo Pantusa è addirittura contrariato: «Non si capisce e non ci viene spiegato chi abbia diritto (e se lo abbia) a una diagnosi che non sia più solo osservazionale. Mi spiego: nel testo non viene specificato se la diagnosi pre-impianto possa essere effettuata su richiesta effettiva della coppia (che quindi ha diritto di chiederla) o debba essere effettuata a fini scientifici di ricerca, o statistici. Per essere applicata, una legge ha bisogno di linee guida chiare che spieghino a medici e operatori sanitari come applicarla nella concretezza. Queste linee non sono chiare: ci dicano cosa fare, e a che scopo farlo, poi ci attrezzeremo per farlo. Ma per come stanno le cose adesso, anche nel nostro centro continueremo a comportarci come sempre abbiamo fatto in passato: applicando la legge 40 in maniera rigorosa e non effettuando nessuna selezione sugli embrioni».

Problemi che si sommano alle difficoltà tecniche di molte strutture, come il Centro Mediterraneo di Napoli, dove la biologa Mirella Iaccarino spiega che per effettuare la diagnosi pre-impianto servirebbero «tecniche e personale altamente qualificati»: spese che il centro non può permettersi. E d'altra parte i dati diffusi nel 2003 dall'Istituto Superiore della Sanità parlavano già chiaro: allora appena l'11% dei centri sparsi sul territorio risultavano attrezzati per effettuare la tecnica. In numeri, 36 sui 336 esistenti.



Uno sgarbo al nuovo governo. Uno al Consiglio di Stato, presso cui la sentenza del Tar del Lazio che aveva annullato le linee guida della legge 40 attende ancora una sentenza d'appello. E un ben servito alla Consulta, che doveva ancora esprimersi sulla questione. Aldo Loiodice, ordinario di Diritto costituzionale all'Università di Bari, spiega la gravità del gesto compiuto dalla Turco. E promette di impugnare il nuovo testo

sotto la lente

di Enrico Negrotti



«La metodica della diagnosi pre-impianto è esposta a una certa possibilità di errore. E nulla si conosce sugli esiti a lungo termine degli individui nati dopo avere subito la biopsia embrionaria». Giovanni Neri, direttore dell'Istituto di Genetica medica dell'Università Cattolica di Roma, vede una «deriva eugenista» sullo sfondo del quadro delineato dalle nuove linee guida della legge 40: «In ogni caso il testo appare contraddittorio: si vieta la finalità eugenetica, ma questa è una logica insita nella diagnosi pre-impianto». Pare evidente, sottolinea il genetista, che si gioca sull'equivoco: «Si dice che la finalità eugenetica è vietata. Ma quando una coppia chiede la diagnosi genetica pre-impianto e ottiene una certa risposta, cosa si fa degli embrioni già prodotti, e dell'obbligo di impiantarli tutti? È chiaro – puntualizza Neri – che ci si dovrà attenere alla volontà della donna, che non può essere obbligata all'impianto, come è noto». Ecco quindi «che si apre una notevole finestra alla selezione genetica. A questo punto, io genetista dovrei rifiutarmi a priori di effettuare ogni analisi genetica sull'embrione per attenermi al fatto che "è proibita ogni diagnosi pre-impianto a finalità eugenetica", come ancora recitano le linee guida».

Ma oltre all'equivoco (voluto) restano i dubbi scientifici, perché nonostante i progressi tecnici, la pratica della diagnosi pre-impianto non è perfetta: «La metodica – spiega Neri – è esposta a errori, che sono

Sono ancora molti i dubbi scientifici sulla reale utilità e sui rischi della diagnosi pre-impianto. La metodica consiste in una prelievo cellulare potenzialmente letale per l'embrione in sviluppo e presenta un'alta percentuale di errore

stati già riportati nella letteratura. Anche se agli errori c'è spesso una spiegazione, resta il fatto che si esegue un test del Dna, che ha conseguenze di vita o di morte su un essere umano, utilizzando una singola cellula. Un aspetto che costituisce una obiettiva limitazione a un esame accurato e che non permette alcuna verifica, perché non c'è materiale di scorta su cui effettuarne un altro». Ci sono anche ragioni molto più sottili e tecniche: «In questo momento la diagnosi genetica pre-impianto – ricorda Giovanni Neri – si fa solo nella ricerca di una mutazione specifica già nota. A rendere più difficile l'obiettivo di avere un risultato attendibile al di là di ogni ragionevole dubbio, c'è il fatto che la metodica biotecnologica utilizzata, la Pcr (reazione a catena della polimerasi) per funzionare ha bisogno di amplificare molte volte il gene che deve essere testato. Ma del gene esistono due copie (alleli) che spesso non sono identici. Le differenze sono piccole, ma può capitare che una delle due venga amplificata preferenzialmente: un embrione portatore di una malattia recessiva può sembrare sano se viene amplificato il gene sano, o viceversa, se viene amplificato il gene mutante, può essere creduto affetto dalla patologia». Altre osservazioni riguardano gli esiti a distanza anche

sugli embrioni che vengono impiantati in utero dopo la diagnosi genetica pre-impianto: «Non esistono dati sulle possibili conseguenze a lungo termine – osserva Neri –. Quando si preleva una cellula (blastomero) a un essere che ne ha poche, non più di venti, si tratta comunque di una percentuale significativa. Anche se l'embrione viene poi impiantato in utero e nasce un bambino, attualmente non sappiamo se la biopsia subita avrà conseguenze sulla sua salute futura».

Senza dimenticare, puntualizza Neri, che si tratta pur sempre di tecniche (quelle della fecondazione in vitro) che sono caratterizzate da una bassa percentuale di successo, circa il 20-30%. «E spesso poi si ricorre alla Icsi, che da alcuni dati della letteratura scientifica sembra gravata da un maggior rischio di dare origine ad alcune patologie (rare) causate da difetti della regolazione epigenetica del Dna: in particolare la sindrome di Beckwith-Wiedemann (caratterizzata da eccesso di crescita e rischio tumori infantili) e la sindrome di Angelman (che porta con sé ritardo mentale ed epilessia)». Il dato più grave però, conclude Neri, è quello dell'apertura all'eugenetica: «Qualcuno dirà che si evengono malattie genetiche o aborti futuri. La realtà è che ci si mette su un piano inclinato che porta alla legittimazione della selezione eugenetica. Un domani si potrà analizzare non solo un gene, ma tanti, e non solo le mutazioni, ma le varianti: un modo per selezionare non solo i soggetti malati, ma quelli che hanno una predisposizione a una malattia. O in base ad altre caratteristiche. Una prospettiva tragica».

Non c'è spazio per le «scorciatoie» in tribunale

di Ilaria Nava

l'intervista

La legge «tiene» malgrado il nuovo tentativo di metterci le mani senza passare dalle Camere. Parla il giurista Giovanni Doria

voci

«Faziosità che vuole provocare»

«Concluso il proprio mandato ministeriale Livia Turco ha voluto lasciare un buon ricordo di sé». Usa l'ironia **Medicina & Persona** per introdurre la propria analisi delle nuove linee guida sulla legge 40. M&P parla di «gravità di un certo modo di operare riguardo al metodo e al contenuto, per la verità non nuova». Tre i punti criticati: «È stata vanificata e sopraffatta la decisione popolare espressa mediante referendum»; «il metodo è ancora una volta quello dell'aggiornamento e annullamento di una legge dello Stato da parte di tribunali che si avvalgono del diritto di poterlo fare»; «la conservazione nel testo attuale della sola frase *È proibita ogni diagnosi pre-impianto a finalità eugenetica*» è definita «capolavoro di menzogna e faziosità». «Può forse esistere una diagnosi pre-impianto che non abbia scopi eugenetici?». «La verità – conclude M&P – è che la diagnosi pre-impianto oggi non ha altro scopo». Altrettanto netto il giudizio dei **Medici cattolici di Milano**, che parla di «ferma e inequivocabile volontà di provocazione»: «Non vi era la necessità, la fretta di provvedere all'emissione di questo decreto – spiega un comunicato –. I Medici cattolici di Milano manifestano una forte contrarietà alla possibilità di effettuare diagnosi pre-impianto la cui utilità è tutta da dimostrare e il cui rischio per la vitalità dell'embrione è pienamente evidenziato nella letteratura medica».



Una situazione di "illegalità" – come qualcuno ha definito quella precedente all'emanazione delle nuove linee guida – che non è mai esistita, e che non può giustificare il temerario atto di Livia Turco, che pare aver ceduto al pressing radicale piuttosto che arrendersi ai più elementari principi del diritto. Ne abbiamo parlato con Giovanni Doria, ordinario di diritto civile all'università di Tor Vergata. Che ci ha messo a disposizione tutta la sua competenza.

L'adozione, da parte del ministro della Salute delle nuove linee guida della legge 40 in che modo incide sul quadro normativo della legge e delle precedenti linee guida?

«Il decreto ministeriale dell'11 aprile 2008, pubblicato ieri nella Gazzetta Ufficiale, costituisce una fonte subordinata alla legge e perciò non può in alcun modo incidere o mutare il contenuto della legge 40. Rispetto, invece, all'originaria formulazione delle linee guida ravviso un'unica novità normativa degna di nota, costituita dalla possibilità di ricorrere alle tecniche di procreazione medicalmente assistita anche alla coppia in cui l'uomo sia portatore di malattie virali sessualmente trasmissibili, in particolare Hiv ed epatiti B e C. Aspetto, questo, che – a mio giudizio – induce qualche perplessità, se si considera che l'articolo 7 della legge 40 consente al ministro della Salute di intervenire, mediante linee guida, solo ed esclusivamente in materia di procedure e tecniche di procreazione, senza alcun potere di restringere o allargare i limiti soggettivi e oggettivi di applicazione della legge. Diversamente dalle dichiarazioni del ministro Livia Turco, peraltro, non ritengo possa parlarsi di "novità" quanto al venir meno, in sede di aggiornamento delle "linee guida" del divieto di diagnosi pre-impianto di tipo diverso da quello "osservazionale". Ciò per l'evidente considerazione che il Tar del Lazio, con la sentenza n. 398 del 21 gennaio 2008, aveva già annullato quella parte delle "linee guida"».

È corretto sostenere che a seguito dell'adozione delle nuove linee guida è venuta meno la situazione di "illegalità" denunciata da alcune associazioni, e posta a fondamento delle pretese risarcitorie di alcune coppie per ottenere il rimborso delle spese e il risarcimento del danno per i viaggi all'estero compiuti per poter effettuare la diagnosi pre-impianto?

«Se per situazione di "illegalità" si è inteso alludere – come mi è sembrato di cogliere da alcune notizie di stampa – alla mancanza di una disciplina relativa alla diagnosi pre-impianto causata dall'omesso aggiornamento periodico delle linee guida, riterrei di poter escludere senz'altro che, prima della pubblicazione del decreto del ministro Turco, fosse configurabile una situazione di "illegalità" idonea a fondare, se pur in astratto, una pretesa risarcitoria. A prescindere da sottili argomentazioni di natura giuridico-formale, l'ambito e i limiti della diagnosi pre-impianto sono, infatti, puntualmente e direttamente posti dalla legge, che legittima il ricorso a

Il Movimento per la vita: «La legge tutela l'embrione»



«È singolare che l'emanazione di un documento di rilevante importanza politica venga fatta da un ministro destinato a lasciare il suo incarico tra

pochi giorni». Così Carlo Casini, presidente del Movimento per la vita, sulle nuove linee guida. «È evidente – aggiunge Casini – l'intenzione di condizionare il giudizio e la decisione del nuovo ministro». Tuttavia, nota il leader dell'Mpv, «le linee guida non possono andare oltre la legge» e dunque «non possono essere modificati gli articoli 13 e 14 che proibiscono non solo la selezione eugenetica ma anche la distruzione degli embrioni». Risultato: «Resta illegale la diagnosi genetica preimpianto così come oggi realizzata, e cioè con la produzione di un rilevante numero di embrioni e la morte deliberata di una parte di essi ritenuti affetti da anomalie». L'Mpv ambrosiano definisce «gravissima» la decisione del ministro che avrebbe così saldato «il debito che Prodi aveva con la sinistra radicale». «La Corte costituzionale nel 2006 – ricorda Paolo Sorbi, presidente dell'organismo – aveva già ribadito il divieto di diagnosi preimpianto e la legittimità costituzionale della legge 40. Con queste linee guida si legalizza un vero e proprio criterio di selezione eugenetica».

indagini diagnostiche nei soli casi in cui i genitori chiedano d'essere informati circa lo stato di salute degli embrioni. La situazione di legalità, dunque, non è mai venuta meno».

Il divieto di diagnosi pre-impianto che basi giuridiche ha?

«Il divieto di effettuare diagnosi pre-impianto a scopo di selezione eugenetica trova, in particolare, la sua disposizione giuridica nell'art. 13 della legge. Ove, invece, per "base giuridica" ci si voglia riferire alla giustificazione etico-sociale della regola di comportamento posta dal legislatore, il divieto di interventi

Forum delle famiglie: adesso si lavora sul rispetto della vita

«Viva preoccupazione per il fatto che le Linee guida della legge 40 siano state pubblicate quando il governo ha sostanzialmente esaurito il suo mandato e dovrebbe limitarsi a gestire l'ordinaria amministrazione». È quanto ha espresso ieri in un comunicato stampa il Forum delle associazioni familiari, il quale chiede «che il tema delle Linee guida e, più in generale, della corretta applicazione della legge nel rispetto della persona umana e del diritto alla vita fin dal concepimento, venga adeguatamente approfondito dal nuovo esecutivo in dialogo con le significative espressioni della società civile che hanno contribuito in maniera decisiva all'imponente manifestazione di volontà popolare registrata in occasione del recente referendum».

diagnostici rivolti a fini diversi da quelli puramente conoscitivi si fonda sulla ragionevole irriducibilità dello sviluppo di una vita embrionale al potere dispositivo privato dei genitori, difficilmente scandibile – anche ove la tecnica dovesse consentirlo – in relazione allo scopo perseguito, "terapeutico" ovvero "migliorativo", risultando, in molti casi, opinabile l'esatto confine tra la "malattia" e la "normalità"».

La richiesta di poter effettuare la diagnosi pre-impianto può legittimamente fondarsi sul diritto alla salute della donna?

«La legge concede rilevanza esclusiva al "momento" e all'"esito" della procreazione. In tal senso, la legge si ispira a elementari esigenze di salvaguardia della vita in fieri, mentre considera lo stato di salute della donna esclusivamente come possibile "fattore" di ritardo per il trasferimento dell'embrione in utero. La legge, tuttavia, presenta, a mio giudizio, una evidente lacuna, che incide sulla stessa effettività del divieto di diagnosi pre-impianto per fini diversi da quelli puramente conoscitivi: dispone, infatti, che la volontà di accedere alle tecniche di procreazione assistita può essere liberamente revocata, da ciascuno dei componenti della coppia, solo "fino al momento della fecondazione dell'ovulo". Sennonché, qualora la donna, a seguito della fecondazione, rifiuti il

trasferimento in utero dell'embrione, nessuna sanzione è prevista a suo carico o a carico della coppia, aprendo, per tal modo, a un possibile uso distorto della diagnosi pre-impianto a fini meramente conoscitivi».

Le coppie che presentano un ricorso al giudice di merito – che alcune associazioni vorrebbero configurare come una "class action" –, che cosa potrebbero ottenere?

«Con il termine "class action" si fa riferimento alle azioni collettive e, cioè, a quello strumento processuale che consente di estendere i rimedi concessi a chi ha agito in giudizio a tutti coloro che, pur non avendo agito, appartengano alla medesima "categoria" di chi ha agito. L'azione collettiva è, allo stato del nostro ordinamento processuale, consentita alle associazioni di consumatori e utenti nell'ambito dei processi di acquisto e consumo di beni o servizi; sicché, legittimata a promuovere iniziative giudiziali può essere solamente la coppia che, nei casi in cui la struttura sanitaria si rifiuti di eseguire la diagnosi pre-impianto, potrà, conformemente alla previsione di cui all'articolo 14, quinto comma, della legge, ottenere, nei riguardi della struttura sanitaria l'ordine o la condanna a che venga eseguita la diagnosi pre-impianto sull'embrione al fine di poterne accertare lo stato di salute».

argomenti

Decisione solo «tecnica»? Dentro c'è un disegno antropologico e culturale



Con la relazione sullo stato di attuazione della legge 194, e soprattutto con l'emanazione delle linee guida della legge 40 durante – letteralmente – il trasloco dal Ministero della Salute ad altre stanze, il ministro uscente Livia Turco ha indicato alcune linee politiche che, probabilmente per prudenza, non aveva espresso apertamente quando era ancora nel pieno del suo mandato, forse per evitare conflittualità ancora maggiori di quelle in cui si trovava il governo. Di particolare interesse, in entrambe i casi, le dichiarazioni rilasciate nella relazione di presentazione dei documenti. Per quella relativa alla legge 40, dopo aver spiegato le novità introdotte nelle nuove linee guida Livia Turco sottolinea un suo personale auspicio, affinché «anche in questo campo si recuperi maggiore serenità e fiducia nei confronti della comunità scientifica e degli operatori [...] Solo una responsabile autonomia della comunità scientifica può infatti valutare, caso per caso, le soluzioni e i percorsi diagnostici, clinici, terapeutici più idonei per garantire il pieno rispetto dei principi costituzionali del diritto alla salute...».

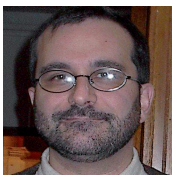
Emerge in tutta la sua problematicità il rapporto fra scienza e politica, uno dei nodi più importanti che attraversano i cosiddetti temi eticamente sensibili. Sicuramente tutti i percorsi clinici, diagnostici e terapeutici – e non solo quelli relativi alla fecondazione in vitro – sono e debbono essere affidati agli specialisti del settore. È per vigilare su questo aspetto che esistono i codici di comportamento deontologico per queste professioni, che sono i professionisti stessi a darsi. Ma d'altra parte è innegabile che quello dell'autoreferenzialità della comunità scientifica è proprio uno dei maggiori rischi che si corre: proprio la legge 40 è stata faticosamente varata – ed è ancora al centro di furiose polemiche – perché non era possibile che certe procedure fossero lasciate solamente all'autoregolamentazione degli operatori del settore. È quindi necessaria una mediazione politica, che si ottiene tramite leggi espresse da un parlamento regolarmente eletto – quindi idoneo a rappresentare i vari orientamenti culturali della popolazione –, e che deve trovare un equilibrio fra le parti in causa, garantendo, nel nostro caso, da un lato l'accesso alle nuove tecniche di procreazione assistita a chi ne ha necessità, e regolando dall'altro le stesse pratiche in modo da evitare derive eugenetiche o comportamenti a scopo di profitto.

Ad esempio: chi, se non la politica, può decidere se l'accesso a queste nuove tecniche è solo per coppie sterili oppure anche per i portatori di malattie genetiche? Non a caso questo era uno dei quesiti referendari, che mirava ad allargare l'accesso alla legge, ed è uno dei punti del nuovo testo delle linee guida in cui il ministro uscente introduce notevoli elementi di ambiguità: non si tratta certo di una decisione tecnica, bensì culturale ed etica, che riflette una precisa antropologia di riferimento. Permettere l'accesso a coppie portatrici di malattie genetiche ereditarie significa consentire la selezione degli embrioni migliori per scartare quelli "difettati": è sostanzialmente un principio eugenetico, significa introdurre il concetto di qualità della vita, e non certo migliorare o peggiorare le procedure mediche dal punto di vista tecnico. La stesura delle linee guida altro non è che un tentativo di adeguare l'applicazione della legge alle nuove conoscenze scientifiche, nel rispetto dei principi ispiratori della legge stessa. È questo il compito del ministro, che dovrebbe auspicare piuttosto – e verificare – il rispetto della legge. **Assuntina Morresi**

contromano

di Carlo Bellieni

Caro ministro, questa si chiama eugenetica



La diagnosi pre-impianto si esegue sottraendo una o due cellule all'embrione quando è costituito di otto cellule: dunque si sottrae all'embrione un quarto dell'intero corpo. Le cellule verranno analizzate e, se corrispondono al desiderio dei genitori, l'embrione restante verrà impiantato. Già si capisce la delicatezza e i rischi di questa operazione, tanto che uno studio scientifico recente (*New England Journal of Medicine*, 2007) ha mostrato che gli embrioni dopo l'analisi si impiantano peggio degli altri. Ma per quali anomalie verrà analizzato l'embrione? Sicuramente per quelle che sono gravi patologie, sembra di capire dalla lettura delle nuove linee guida, escludendo l'analisi al fine di eliminare gli embrioni femmina, gli embrioni con futura possibilità di manifestare malattie ai denti o di avere una scarsa inclinazione al canto. Ma su importanti

Ammettendo che verranno eliminati solo gli embrioni con gravissime malattie: chi decide quali sono? Inevitabile andare incontro ai più disparati desideri

riviste scientifiche di bioetica studiosi stranieri già sostengono che la diagnosi prenatale deve essere lasciata libera anche per selezionare gli embrioni con caratteristiche non volute, non solo con patologie gravissime. I tre esempi ora fatti (sesso, denti, canto) sono presi da queste riviste. D'altronde recentemente abbiamo visto selezionare all'estero embrioni che avrebbero avuto strabismo, o che in età adulta avrebbero sviluppato tumore al seno. E come vietare allora che vengano eliminati gli embrioni semplicemente portatori di malattie ma non malati? Ma limitiamoci a pensare che verranno eliminati solo gli embrioni con gravissime malattie: chi decide quali sono? L'albinismo –

con il suo colore bianco dei capelli e la sua forte miopia – è una gravissima malattia? E la bassa statura, contro la selezione della quale recentemente un grande scienziato francese scrisse un potente *j'accuse*? Chi potrà negare che l'obesità sia motivo di sofferenza fortissima per molti adolescenti, così come un naso troppo prominente? Sappiamo come sia elastico il termine "salute", che oggi viene identificato con "completo benessere psicofisico", secondo quanto stabilito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel lontano 1948, e domandiamoci allora chi mai può essere detto sano, se seguiamo questa diffusa definizione.

Come negare infatti che ogni anomalia (naso lungo, calvizie) renda la persona "non sana", dunque a rischio di sofferenza, e infine "da eliminare per il suo bene"? D'altronde sappiamo da come è stata applicata in questi anni la legge 194 sull'aborto, che questi discorsi sono solo in apparenza paradossali; anzi, un recente serissimo – tri-

stissimo – articolo pubblicato sulla rivista *Bioethics* sostiene che è sempre immorale mettere al mondo figli, perché ogni persona in qualche misura è destinata a soffrire.

Se poi si dice che non si deve scendere nell'eugenetica, chi definisce cosa è "eugenetica"? I medici, che in una recente rassegna europea (*Journal of American Medical Association*, 2000) hanno mostrato di pensare per più del 50% che "la vita con una grave disabilità fisica è peggio della morte"? I genitori, che potrebbero avere un conflitto di interesse col nascituro (la nascita di un disabile in molti casi è più un peso per la famiglia che per il figlio)? Il dilemma infatti sta proprio qui: non solo nel numero di embrioni malati che verranno "accantonati", ma ancora più giù, nella mentalità che si crea (e si è creata): si nasce se si corrisponde alle attese dei genitori, la vita vale solo se è perfetta. Ma questa non è l'Europa che ha portato la luce del progresso nel mondo.



L'appuntamento con le pagine di Avvenire sui temi della bioetica è per giovedì 8 maggio

Per inviare notizie, segnalazioni, proposte, lettere e interventi alla redazione di "vita":

**email: vita@avvenire.it
fax: 02.6780483**