

IL CASO/ 2. Quel bambino-medicina, amato soltanto per la sua utilità

Intervista a **Roberto Colombo**

giovedì 10 febbraio 2011



Fotolia

Si chiama Umut-Talha, “speranza” in lingua turca, ed è il primo caso, in Francia, di bambino-medicina. Il suo venire al mondo ha uno scopo ben preciso: il suo sangue servirà a curare i fratelli, malati di talassemia beta. Perché questo fosse possibile, il neonato è stato fatto nascere attraverso la fecondazione in vitro; non prima, tuttavia, di una doppia diagnosi genetica pre-impianto, che ha consentito ai medici di selezionare un embrione che non fosse portatore della malattia e che fosse compatibile con i tessuti e il sangue dei fratelli. Un procedimento del genere, Oltralpe, è considerato legale dal 2004, mentre il primo caso in assoluto si è registrato negli Usa, nel 2000. Come è stato possibile, tecnicamente, far venire al mondo un essere umano con simili caratteristiche? E, soprattutto, fino a che punto la tecnica potrà spingersi per perseguire fini svincolati dal bene dell'uomo? Il professor Roberto Colombo ci spiega i dettagli medici e le implicazioni etiche della vicenda.

Che cos'è la talassemia beta?

Le talassemie sono un gruppo di malattie ereditarie caratterizzate da un difetto quantitativo nella produzione di emoglobina, la molecola responsabile del trasporto dell'ossigeno dai polmoni ai tessuti di tutto l'organismo umano. La forma più grave è la talassemia beta. Quando il difetto genetico è presente su tutte e due i cromosomi, quello ereditato dal padre e che deriva dalla madre (talassemia major o morbo di Cooley), la malattia si manifesta intorno a nove mesi di età con una gravissima anemia, ingrossamento della milza e forte rallentamento della crescita. Se non curata, la talassemia major è spesso fatale entro i 30 anni di età.

Può spiegarci il procedimento di fecondazione in vitro e di selezione embrionale con il quale è stato fatto nascere il piccolo?

Quando due genitori sono portatori del difetto genetico che causa la talassemia, essi hanno la probabilità del 25% (uno su quattro) di generare un figlio malato. Statisticamente, gli altri tre figli su quattro (75%) sono esenti dalla malattia: due su quattro sono portatori del difetto genetico (come i genitori) e uno su quattro non è neppure portatore. Attraverso la cosiddetta "diagnosi genetica preimpianto", che consiste nella analisi genetico-molecolare di una o più cellule dell'embrione prima del suo trasferimento in utero, è possibile individuare quali degli embrioni generati mediante fecondazione in vitro saranno affetti da talassemia, quali saranno i portatori sani e quali, infine, i sani non portatori neppure di una copia del gene difettoso. A seguito di questa indagine è stato possibile, dopo alcuni tentativi, far nascere dai genitori del figlio affetto da talassemia un fratello minore sano, mediante procreazione medicalmente assistita e geneticamente selezionata.

In che senso il suo sangue potrà curare i fratelli?

Nel caso della talassemia beta l'unica terapia risolutiva è il trapianto di midollo osseo o di cellule staminali da cordone ombelicale, provenienti da donatori istocompatibili (frequentemente, i fratelli del paziente). Se questo non è possibile, la terapia classica – non risolutiva – consiste in ripetute trasfusioni di sangue, associate a una terapia chelante che elimini l'accumulo di ferro causato dalle trasfusioni. Sia nel primo caso che nel secondo, il donatore, oltre a possedere cellule della linea eritropoietica immunologicamente compatibili con quelle del malato, non deve essere affetto da una malattia del sangue. Nel caso in questione, non essendo disponibile nessun donatore idoneo (fratello non affetto da talassemia), è stato deciso di "generarlo intenzionalmente", con "caratteristiche genetiche predeterminate" rispetto alla patologia in questione.

Cosa avviene degli embrioni umani non trasferiti in utero e scartati?

Gli embrioni portatori di un difetto genetico sono solitamente destinati alla distruzione immediata o "donati" per scopi di ricerca, con conseguente distruzione al termine della sperimentazione.

Si può definire un embrione "vita"?

L'embrione è uno di noi, un essere umano a pieno titolo, perché ciascuno di noi è stato un embrione all'inizio della propria esistenza. Di norma, la vita umana inizia con lo sviluppo dell'embrione, a partire dalla fecondazione, che - se non viene arrestato mediante una qualche procedura - prosegue con l'impianto in utero, la gestazione e la nascita, dando origine ad un bambino, ad un figlio di una donna e di un uomo, ad un membro della comunità umana. Negare l'umanità dell'embrione significa non usare la ragione in modo ragionevole, perché si censura uno dei fattori fondamentali della persona umana: la sua origine biologica attraverso il concepimento e lo sviluppo prenatale. E' una questione di realismo e di ragione. Chi nega all'embrione umano il diritto di esistere, qualunque siano le sue condizioni biologiche e cliniche, censura gli orizzonti della ragione scientifica e antropologica e fa un torto alla scienza e alla coscienza dell'uomo.

Cosa ne pensa di tutta la vicenda?

Si tratta del tristissimo epilogo di una medicalizzazione ad oltranza del concepimento e della nascita che affonda le sue radici in una "concezione strumentale della vita dell'uomo", che non è più riconosciuta come

un fine e un bene in se stessa, ma è asservita ad un progetto che le viene imposto dal di fuori. Un progetto che, come nel caso in oggetto, può apparire, a prima vista, positivo e socialmente valido (la cura di una persona malata), ma che non può essere giudicato come tale perché comporta obbligatoriamente il compimento di una azione intrinsecamente immorale: la selezione e la soppressione di altre vite umane innocenti, quelle dei fratelli più piccoli del bambino malato, gli embrioni "scartati" perché non geneticamente idonei al progetto terapeutico, che non vedranno mai la luce perché destinati a morire in laboratorio

Quali implicazioni etiche vi ravvisa?

L'implicazione più grave e foriera di ulteriori, nefasti sviluppi mi sembra sia quella di una "cultura della morte" (l'espressione è di Giovanni Paolo II, che ne fece uno dei concetti chiave, insieme a quello opposto di "cultura della vita", della sua enciclica *Evangelium vitae*). Si arriva a chiamare alla vita esseri umani per destinarli intenzionalmente alla morte nel nome di una beneficalità terapeutica che afferma come un bene ciò che in realtà è un delitto: togliere la vita ad un essere umano per guarire un altro essere umano, umiliando e sfruttando così la vita del primo per salvare quella del secondo. Una siffatta medicina tradisce la stessa vocazione professionale dell'arte di Ippocrate, che è quella del "primum non nocere": non arrecare danno a nessuna vita umana per nessuna ragione, perché ogni donna e ogni uomo, sin dal suo concepimento, è degno del più alto rispetto e della tutela incondizionata da parte dei genitori, dei medici e della società.

Quando crescerà, la consapevolezza di esser nato per "curare" i fratelli, che ripercussioni avrà sulla coscienza di sé?

Possiamo solo intuire quale potrà essere il gravissimo riverbero della coscienza di quel bambino di essere stato voluto dai propri genitori non "per se stesso" ma "per un altro", in funzione di un altro, di suo fratello malato. Ognuno di noi è stato creato per se stesso ed è fatto per essere amato in se stesso e per amare l'altro come se stesso. Non vi è tormento più grande che quello che sorge in noi quando ci accorgiamo di essere sfruttati, "usati" per uno scopo che ci è estraneo, che non è solidale con il nostro destino. Siamo fatti "poco meno degli angeli", dice la Bibbia per indicare la nostra sublime dignità e la nostra vocazione ad essere il vertice di tutta la creazione: l'uomo e la donna non sopportano di fatti per altro che per l'Autore della propria vita e, dunque, per se stessi, perché il Creatore chiama all'esistenza e ama singolarmente e irripetibilmente ognuno di noi. Chi parla di "solidarietà familiare" o di "atto di donazione" o "d'amore" a proposito di quanto accaduto in Francia disconosce che la solidarietà, la donazione e l'amore non possono essere "imposti" a nessuno, "decisi da altri", neppure nel caso dei genitori rispetto ai figli. Il figlio, neppure quando è ancora un embrione o non è ancora nato, non ha una dignità inferiore a quella dei genitori o di un fratello e, dunque, non può essere trattato come un "oggetto" che si sceglie secondo criteri di utilità o convenienza, fosse pure una elevatissima utilità familiare o convenienza sanitaria e sociale.

La pratica è legale in Spagna, Belgio e Stati Uniti. E in Italia?

La legge 40/2004, che in Italia regola le pratiche di procreazione medicalmente assistita, all'articolo 13 vieta espressamente "ogni forma di selezione a scopo eugenetico di embrioni e gameti, ovvero interventi che, attraverso tecniche di selezione, di manipolazione o comunque tramite procedimenti artificiali siano diretti ad alterare il patrimonio genetico dell'embrione o del gamete ovvero a predeterminarne caratteristiche genetiche" (comma 3, lettera b), salvo il caso che "si perseguano finalità esclusivamente diagnostiche e terapeutiche (...) volte alla tutela della salute e allo sviluppo dell'embrione stesso" (comma 2). È evidente che, nel caso francese, l'intervento di manipolazione e selezione degli embrioni ottenuto in vitro non era

diretto "alla tutela della salute e dello sviluppo dell'embrione stesso", ma alla cura di un altro soggetto, già nato: il fratello affetto da talassemia beta. Inoltre, l'articolo 14 comma 1 della stessa legge vieta espressamente "la soppressione di embrioni".

Le risulta che da noi possa esserci il rischio che si verifichino casi analoghi a quello francese?

Secondo una corretta ragione giudica, nel nostro Paese, un simile esperimento sarebbe palesemente illegale. Tuttavia, purtroppo, non sono mancate tendenze e spinte verso una interpretazione dell'articolo 13 della legge 40/2004 che, tradendo lo spirito e la lettera della medesima, vorrebbero aprire una breccia nel divieto di sperimentazione e selezione embrionaria in nome di una malintesa tutela della libertà di decisione dei genitori del concepito in vitro e di iniziativa dei medici.

Potevano agire altrimenti i genitori?

Non conoscendo precisamente il quadro clinico del figlio malato e le opportunità terapeutiche da esso consentite, è difficile esprimersi in merito a questo aspetto della vicenda. Certamente esistono opportunità terapeutiche alternative al trapianto di midollo osseo o di cellule staminali cordonali, consistenti in ripetute trasfusioni ematiche associate a una terapia ferrochelante. Certo, si tratta di approcci non risolutivi, che devono essere instaurati nel corso di tutta la vita del soggetto.

Invece che "creare" un bambino-medicina, come si sarebbe dovuta muovere la comunità scientifica?

Allo stato attuale della ricerca sui disordini genetici dell'emoglobina (emoglobinopatie), non esistono protocolli terapeutici risolutivi che possano essere immediatamente trasferiti sull'uomo, ma è in corso una tenace e intelligente sperimentazione su modelli animali di diverse forme di terapia genica somatica. Anche sul piano della ricerca farmacologica e biotecnologica non mancano diversi e promettenti indirizzi. Su questa strada dovrà proseguire la ricerca biologica e medica se vuole essere pienamente rispettosa della vita di ogni essere umano, rifuggendo da facili quanto perigliosi tentativi di strumentalizzazione di essa in funzione di presunti progressi terapeutici che non corrispondono alla originaria e perenne "vocazione professionale" della scienza e della medicina: quella di essere al servizio della vita dell'uomo, alleate e mai nemiche della persona umana, dal suo sorgere sino al tramonto dell'esistenza.