

Giovanni Boniolo, Paolo Maugeri (a cura di), *Etica alle frontiere della biomedicina. Per una cittadinanza consapevole*, Mondadori, 2014, pp. 278, € 20.00, ISBN 9788861843127

Giovanni Osti, Università degli Studi di Padova - Centro di Ricerca CIGA

Etica alle frontiere della biomedicina si propone come testo in grado di fornire al lettore le differenti conoscenze utili per una discussione di bioetica che tenga lontani qualsivoglia dogma o ideologia. Per questo motivo, le parti del libro successive alla prima si articolano in tre momenti distinti: all'inizio vengono fornite informazioni specifiche su ciò che viene preso come oggetto d'indagine bioetica; in seguito, viene presentata un'analisi dei concetti impiegati nel dibattito; infine, vengono delineati i principali percorsi argomentativi utilizzati da chi è coinvolto in tali discussioni.

Il libro raccoglie 15 capitoli suddivisi in quattro parti.

La prima parte si compone di due capitoli, il primo (ad opera di G. Boniolo e V. Sanchini) fa una ricognizione di carattere storico-metodologico sulla bioetica, il secondo (Boniolo e G. Schiavone), per mezzo di esempi, obiezioni e contro-obiezioni, esplicita la matrice *deliberativa* che anima il lavoro presentato nel volume. Questi primi due capitoli hanno il grande merito di mostrare, attraverso lo stile espositivo adottato, quale sarà il *modus operandi* degli autori, coerentemente ai principi di etica deliberativa. Quest'ultima, infatti, trattandosi di un "processo comunicativo basato sulla ragione" (p.37), necessita di chiarezza espositiva in tutte le fasi del suo sviluppo. In altre parole, la prima parte è una premessa non solo al testo, ma anche all'etica deliberativa in generale.

La parte seconda apre con un contributo di Boniolo e G. Testa dedicato alle cellule staminali. Fin da questo capitolo è possibile notare quella tripartizione cui si accennava in precedenza. Infatti, inizialmente c'è una presentazione dell'oggetto (*staminalità*, cellule staminali embrionali, cellule staminali tessuto-specifiche). In seguito, viene analizzato il concetto di *persona* per mezzo di un'analisi che attraversa tre precise fasi storiche che corrispondono ad altrettanti usi del termine *persona* (diritto romano, disputa sul rapporto tra Padre e Figlio nella teologia cristiana, riflessione teorica che va dall'antropologia filosofica alle neuroscienze). Infine, strettamente legata ai due

momenti precedenti, vi è la discussione etica articolata in tre domande circa non tanto l'uso in sé delle staminali, quanto la produzione dell'embrione umano per ottenere le staminali stesse.

Il capitolo 4 di L. Del Savio e P. Maugeri si occupa di sperimentazione animale. Uno degli aspetti cruciali sia per la ricerca, sia per la percezione pubblica, consiste nella contemporanea similitudine e differenza tra animali *non umani* e *umani*. A tale proposito, viene proposta un'ampia riflessione sull'individuazione dello statuto morale degli animali al confronto di quello degli uomini. Vengono infatti studiati sia approcci radicali (netta demarcazione tra i due domini oppure riconoscimento di diritti equivalenti per il mondo animale), sia moderati (ad es. tutele *in negativo*). Prima della sezione conclusiva dedicata alla discussione etica, gli autori delineano anche il contesto entro cui si muove il dibattito, prendendo in considerazione una serie di aspetti scientifici tra cui, ad es., il fatto che "circa il 99% dei geni del topo sono omologhi a quelli umani" (p.73); una panoramica a livello di Commissione europea sulla sperimentazione animale; aspetti giuridici.

Il quinto capitolo di Boniolo ha come oggetto la biologia sintetica, identificata come quel settore che elabora sintesi di materiale organico o inorganico ricollocandole in contesti ulteriori rispetto a quelli *naturali*, al fine di assolvere a funzioni date. L'autore affronta le problematiche etiche legate alla biologia sintetica per mezzo di strumenti argomentativi *classici* come il principio di precauzione, il pendio sdrucchiolevole e l'argomento di autorità.

M. Annoni e C. Nardini, autori del sesto capitolo, presentano il tema della sperimentazione clinica con soggetti umani, un argomento divenuto assolutamente centrale all'interno del dibattito bioetico a causa di eventi storici ben noti (tra gli altri: esperimenti sui prigionieri di guerra durante la seconda guerra mondiale; scandalo Tuskegee). Dopo una descrizione dell'attuale procedura di sperimentazione nelle sue due fasi (preclinica e clinica) e nella versione dello *studio clinico randomizzato in doppio cieco con gruppi di controllo placebo*, gli autori indagano accuratamente il concetto di consenso informato. Quest'ultimo, per essere valido, deve rispondere a criteri di volontarietà, sufficiente competenza e adeguata informazione.

L'ampio spazio dedicato a questa tematica è comprensibile all'interno della logica che guida l'intero volume, ossia l'esigenza di fare chiarezza e porre il dibattito bioetico sul piano della discussione razionale. Infatti, affinché il consenso sia valido, è necessaria una comunicazione che sia comprensibile, adeguata e priva di interpretazioni *faziose*.

Il capitolo settimo di B. Schmietow tratta di biobanche. Dopo una spiegazione dell'oggetto in esame, troviamo un'indagine sui concetti intrecciati di *consenso ampio*, *privacy* e diritti proprietari. Quale materiale trattano le biobanche? *Informazionale* o *proprietario*? Inoltre, è sufficiente l'idea di *privacy* per come è attualmente intesa, ossia in senso individualistico? Il *biomateriale*, infatti, contiene informazioni che non si limitano al singolo, ma che coinvolgono necessariamente i legami parentali e, in una certa misura, le circostanze *ambientali*. Anche il concetto di *consenso* è messo in crisi, poiché il *biomateriale* donato a una banca potrà essere potenzialmente impiegato in più circostanze, diversamente da quanto avviene ad esempio nel caso della sperimentazione (cap.6). Da qui l'idea di un consenso più ampio, basato sulla fiducia (*trusted consent*).

In apertura della parte terza si trova il capitolo 8 di A. Blasimme dedicato alla medicina rigenerativa. Dopo aver chiarito cosa s'intende con terapia cellulare, l'autore pone in rilievo le problematiche legate alla regolazione della ricerca clinica. Infatti, ancora non è chiaro lo statuto ontologico di tali pratiche: sono trapianti, interventi di chirurgia o terapie farmacologiche? Di conseguenza, è difficile tracciare un percorso preciso per l'attività di ricerca. Inoltre ampio spazio è dedicato all'analisi del caso Stamina, assunto come paradigmatico per il livello di aspettativa pubblica e per il tipo di fraintendimenti che possono emergere in un tale clima.

L. Chiapperino e Sanchini, autori del capitolo 9, si concentrano sul concetto di *privacy* alla luce del ruolo dei test genetici, i quali sono ritenuti possedere "un ruolo *sociale* fondamentale più ampio dell'analisi delle radici genetiche di alcune patologie" (p.156), poiché non si limitano a fornire informazioni *personali*, ma coinvolgono necessariamente i nostri congiunti.

I test genetici hanno diversi scopi e sono di più tipi, tuttavia ciò che crea maggiori insidie sotto il profilo etico sono principalmente due aspetti: la commercializzazione diretta dei test senza la consulenza di un professionista sanitario (mancanza

di un supporto decisionale e interpretativo; proporzione tra eventuali benefici dei test e impatto psicologico sul consumatore) e la *privacy* legata a dati che sono assieme individuali e *sociali*.

Il capitolo 10 di T. Bruni si collega al precedente e introduce il successivo incentrato sul concetto di *enhancement*. L'autore, dopo aver introdotto due ulteriori tipologie di test genetici (preimpianto e prenatali) e aver fatto una panoramica sulle patologie genetiche, pone due domande oggi assolutamente inevitabili quando si affrontano scelte riproduttive: è moralmente lecito per dei genitori sfavorire embrioni o feti portatori di malattie genetiche? È altrettanto lecito massimizzare il benessere dei figli con i mezzi della genetica? La discussione, imperniata sul concetto di libertà procreativa, è condotta in maniera vivace, con numerose obiezioni e repliche.

Nel capitolo 11 A. Linkeviciute affronta due problemi legati alle pratiche d'*enhancement*: una vita *potenziata* ha valore morale? L'*enhancement* è un dovere morale? Per rispondere a tali questioni l'autrice innanzitutto stabilisce una definizione ("utilizzo delle biotecnologie allo scopo di migliorare una capacità umana esistente" p.191) e, in seguito, presenta sia i metodi d'applicazione e le capacità su cui si vuole intervenire, sia i due "protagonisti" del dibattito, ossia bioconservatori e transumanisti. La discussione finale ruota attorno a temi chiave in ambito bioetico, tra cui giustizia sociale, massimizzazione dei benefici e vita come dono, mostrando come il dibattito sull'*enhancement* non sia solo una delle facce della bioetica, ma un'occasione in cui emergono inevitabilmente e con forza le più radicate e differenti convinzioni antropologiche.

Chiapperino e Del Savio, all'inizio della parte quarta, presentano nel capitolo 12 riflessioni etiche legate al concetto di salute pubblica, facendo particolare attenzione al concetto stesso di *pubblico*, ma soprattutto prendendo come riferimento il dualismo tra paternalismo e responsabilità personali. Infatti, la discussione etica proposta pone l'accento sull'interazione di scelte individuali e collettive, private e pubbliche, collegando la riflessione bioetica a questioni filosofiche più ampie e di lunga tradizione. Per questo motivo, all'interno della catena argomentativa troviamo ragioni basate su autonomia, equità, libertà ed economia.

"Esiste un obbligo morale alla vaccinazione?" (p.245). Sembra essere questa la domanda che anima il capitolo 13 di Maugeri, il

quale riesce ad organizzare il proprio contributo non limitandosi alle sole e già note argomentazioni utilitaristiche, pur non mancando di sottolinearne l'influenza. La vaccinazione richiama le problematiche emerse nel capitolo precedente; essa ci coinvolge come individui e come membri di una comunità. Come, dunque, coniugare le idee di vaccinazione di massa, tutela del dissenso e *free-riding*? Infatti, come emerge dalla discussione, sembra che i grandi successi ottenuti in passato (contro vaiolo e polio) non costituiscano di per sé un argomento sufficiente a giustificare l'obbligo morale alla vaccinazione.

Nel capitolo 14, C. Wareham, occupandosi di prolungamento della vita umana, rilancia un tema classico della filosofia: la morte e il tentativo di procrastinarla. La base scientifica per la discussione etica è data dalla "*restrizione calorica* [...] unico intervento scientificamente dimostrato in grado di rallentare l'invecchiamento" (p.251), ma finora non comprovata sull'uomo. Nello specifico, le domande di fine capitolo s'interrogano sulle conseguenze sul *welfare* individuale e sociale e sul principio di equità. La sfida, infatti, non è solo nel tutelare una popolazione sempre più "anziana", ma anche nella distribuzione del benessere e nei costi annessi, in particolare per quei Paesi in cui il sistema sanitario è pubblico.

Il capitolo 15 di Bruni chiude il volume trattando di eugenetica, vero e proprio *spettro* che, pur non emergendo sempre in primo piano, tocca molte delle tematiche afferenti alla bioetica e ne anima vigorosamente il dibattito. Dopo una ricognizione storica molto dettagliata, l'eugenetica è esaminata in relazione alle rinnovate conoscenze disponibili in ambito genetico, già esposte nel capitolo 10. Come coniugare tali conoscenze con la possibilità del concepimento di prole affetta da malattie genetiche? Quale ruolo hanno i genitori potenziali? Quale, invece, le autorità in ambito di salute pubblica?

Lo scopo del volume può dirsi ampiamente raggiunto, poiché sono state presentate con grande chiarezza espositiva molte tematiche di *bioetica*, soprattutto quelle che, pur avendo meno risalto, sono altrettanto urgenti. Infatti, non solo s'è dato spazio a un dibattito molto articolato, ma soprattutto sono state fornite conoscenze scientifiche, mediche e concettuali in grado, per lo meno in fase preliminare, di creare una piattaforma comune per un confronto al di là di precomprensioni e posizioni faziose.