

*XV Congresso Associazione Luca Coscioni
Milano, 5-7 ottobre 2018*

Relazione sulla Commissione “Genoma Umano: modificazione genetica, ricerca sugli embrioni, fecondazione assistita e maternità surrogata, dall’etica delle proibizioni all’etica dell’uguaglianza”, tenutasi il giorno 06 ottobre 2018, dalle ore 14.30 alle ore 17.00 presso l’Università degli Studi di Milano (aula 102), via Festa del Perdono, 7.

Nelle questioni che riguardano la vita umana, animale e vegetale, l’ambizione di equilibrio tra ricerca scientifica, normazione e guida politica non è mai stata di semplice soddisfazione. Le esigenze di certezza del diritto mal si coniugano con il ritmo incostante della scienza e faticano ad adeguare il passo con le questioni etiche e morali del sentire sociale. Ne deriva una situazione di paralisi che se, da una parte, è di ostacolo al progresso scientifico e ai benefici delle sue applicazioni, dall’altra funge da terreno neutrale per chi, tra giuristi, politici ed esponenti religiosi, promuove una politica della paura e impone proibizioni, divieti e ostacoli laddove potrebbe - e dovrebbe - arricchire le casse della conoscenza. Questo il filo conduttore che ha guidato gli approfondimenti della Commissione, dall’ostruzionismo verso la ricerca in campo umano e animale, ai vantaggi che deriverebbero dall’adozione di politiche più liberali e dal superamento di ostacoli burocratici.

I lavori, presieduti dai professori **Graziella Messina**, professore associato del Dipartimento di Bioscienze dell’Università di Milano e **Giulio Cossu**, professore di medicina rigenerativa presso l’Università di Manchester, si sono svolti nell’ambito del XV Congresso dell’Associazione Luca Coscioni, il giorno 6 ottobre 2018, dalle ore 14,30 alle 17,00 presso l’Università degli Studi di Milano in via Festa del Perdono, 7.

La discussione ha visto una prima fase di interventi relativi alla ricerca in campo animale e una seconda fase incentrata sul progresso scientifico in campo umano con approfondimenti riguardanti le tecniche di procreazione assistita e il percorso di gestazione per altri.

“Gran parte [dei risultati] della ricerca biomedica nasce dalla sperimentazione animale”. Con queste parole, la professoressa Messina ha aperto il dibattito sullo stato attuale della sperimentazione animale in Italia fornendo poi un’analisi critica sul tema insieme al dottor **Giuliano Grignaschi**, segretario generale di Research4Life e facility manager dell’Istituto Mario Negri. Nel 2014, il legislatore italiano ha infatti recepito la direttiva europea n. 63/2010 in materia di sperimentazione animale attraverso un decreto legislativo (d.lgs. n. 26/2014) che di fatto, spiegano Messina e Grignaschi, opera un irragionevole inasprimento della disciplina e complica il quadro burocratico sul piano applicativo. Il divieto tutto italiano di xenotrapianti, di test su animali per sostanze d’abuso, di allevamento sul territorio nazionale di animali a scopo di sperimentazione (non di importazione degli stessi) unitamente alle lacune burocratiche nel procedimento di concessione delle licenze per gli esperimenti, sono solo alcuni tra i fattori che, discostandosi dalla direttiva, di fatto limitano la libertà di ricerca in Italia. All’ambizione del legislatore europeo di garantire il benessere dell’animale in ogni fase della ricerca, l’Italia contrappone infatti un atteggiamento proibizionista che, specificano i professori, non comporta benefici per l’animale coinvolto. Il

punto di vista dei due ricercatori è confermato dalla procedura di infrazione avviata nel 2016 dalla Commissione Europea secondo cui l'inasprimento della disciplina italiana e la sua contraddittorietà sul piano applicativo metterebbero in difficoltà anche i rapporti commerciali con gli altri paesi. “Serve una migliore comunicazione”, aggiunge Grignaschi - riferendosi in particolare all'apertura dei laboratori al pubblico, a campagne di corretta informazione e a un ampliamento del dialogo in materia di sperimentazione animale - affinché la società possa prendere consapevolezza del ruolo chiave di questa branca della ricerca e influenzare anche la direzione politica.

Dalla sperimentazione animale si è poi passati a discutere di genoma umano, fecondazione assistita e surrogazione di maternità. A introdurre la seconda fase della Commissione, un intervento tecnico del professor **Giulio Cossu** il quale, parlando delle possibilità di modificazione del genoma umano, ha concentrato l'attenzione sulla tecnica CRISPR-Cas9 utilizzabile per tagliare determinate sequenze di DNA ed eventualmente sostituirle con altre sequenze. La tecnica, spiega Cossu, potrebbe essere utilizzata non solo per curare le malattie genetiche del singolo ma anche per intervenire sui singoli gameti e curarli, *in vivo* o *ex vivo*, fino alla possibile eradicazione della patologia ed esclusione della trasmissibilità a eventuali figli.

L'Italia, tuttavia, “ha affrontato le questioni relative alle scienze della vita con cautela, per usare un eufemismo”, ha ricordato **Ludovica Poli**, ricercatrice di diritto internazionale presso l'Università degli Studi di Torino. Il divieto imposto dal legislatore italiano in materia di modificazione della linea germinale deriva da una direttiva europea del 2001 recepita dal nostro legislatore con decreto legislativo. Un atteggiamento di chiusura è riscontrabile anche in strumenti di diritto internazionale come la Convenzione di Oviedo (non ancora ratificata dall'Italia) cui si contrappongono recenti proposte di apertura; a ottobre 2017, l'assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa ha infatti adottato una risoluzione con cui, da una parte, si riconosce la possibilità di modificare la Convenzione nella parte in cui vieta la modificazione della linea germinale e, dall'altra, si incoraggiando gli Stati a operare un ragionevole bilanciamento tra i rischi e i benefici dell'applicazione delle tecniche. “Serve un nuovo approccio alla scienza.” conclude la ricercatrice, “un approccio che parta dalla considerazione che la scienza è uno strumento al servizio dei valori che la guidano. Solo così si potrà pensare a una regolamentazione volta a sostenere lo sviluppo scientifico verso la piena realizzazione dei diritti fondamentali di tutti noi”.

In tema di fecondazione assistita, l'eliminazione di alcuni divieti imposti dal legislatore del 2004 ha ampliato le possibilità di accesso alle tecniche disciplinate dalla legge 40. Tuttavia, come fatto notare da **Rossella Bartolucci**, Presidente dell'Associazione SOS Infertilità, le difficoltà sul piano pratico permangono in gran parte del territorio nazionale violando l'obbligo dello Stato di garantire “il diritto alla cura” per i pazienti infertili. A questo proposito, l'Associazione SOS Infertilità, l'Associazione Luca Coscioni e altre realtà italiane hanno lanciato un appello al Ministro della Salute Giulia Grillo e al Comitato LEA chiedendo di aggiornare i livelli essenziali di assistenza con la diagnosi preimpianto e rendere concretamente possibile l'accesso senza discriminazioni a tutte le tecniche di fecondazione assistita.

Sul punto è intervenuto **Michele De Luca**, Co-Presidente ALC, professore ordinario nel Dipartimento di Scienze della Vita e direttore del Centro di Medicina Rigenerativa “Stefano Ferrari” dell’Università di Modena e Reggio Emilia. Nei giorni seguenti, avrebbe infatti accompagnato una coppia portatrice sana di epidermolisi bollosa - che aveva già perso un figlio a causa della malattia - presso un centro di fecondazione assistita per accedere alla diagnosi genetica preimpianto e alle altre tecniche di riproduzione. Il costo della procedura, ha spiegato De Luca, oscilla tra i 5 e i 10mila euro, a seconda del successo immediato o meno dell’applicazione delle tecniche. Lo Stato italiano spende ogni anno circa 50 milioni di euro per il rimborso di “farmaci” omeopatici: una somma modesta che, secondo De Luca, sarebbe opportuno investire non per il rimborso di “non farmaci” ma per fornire supporto economico a coppie che richiedano l’accesso a tecniche di fecondazione.

In conclusione e certamente non per importanza, la avvocatessa **Ida Parisi**, specializzata in diritto di famiglia e procreazione medicalmente assistita, ha presentato la proposta di legge in materia di gestazione per altri formulata negli ultimi mesi insieme all’Associazione Luca Coscioni. L’obiettivo della proposta, ha spiegato, è duplice: da una parte, la completa tutela anche sul territorio italiano di tutti i bambini nati in paesi esteri grazie alla maternità surrogata; dall’altra, la possibilità di evitare eventuali abusi dovuti alle lacune della normativa italiana. Il testo mira a disciplinare i requisiti soggettivi di accesso al percorso, i requisiti soggettivi ed economici della potenziale gestante, la conclusione dell’accordo tra le parti e le condizioni di procedibilità garantendo in via prioritaria la tutela a favore di tutti i soggetti coinvolti. L’auspicio, ha concluso, è che il legislatore prenda atto di una realtà in cui la gestazione per altri ha già dato vita a molti bambini, gli stessi bambini che ora necessitano di tutela.

Al seguente indirizzo, è possibile riascoltare gli interventi della commissione:
<https://www.radioradicale.it/scheda/553799/xv-congresso-dellassociazione-luca-coscioni-prima-commissione-genoma-umano>.

Roma, 22 ottobre 2018

Giulia Perrone
Membro di Giunta
Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica