

LE NUOVE FRONTIERE DELLA MEDICINA, SPECIALMENTE QUELLE CHE RIGUARDANO LA GENETICA, POSSONO COMPORTARE ANCHE UN ELEVATO RISCHIO DI MANIPOLAZIONE E RICHIEDONO QUINDI LA MAGGIORE TRASPARENZA. A COLLOQUIO CON IL PROFESSOR GIOVANNI SPERA, PRESIDENTE DEL COMITATO ETICO ALL'UNIVERSITÀ LA SAPIENZA DI ROMA

La ricerca scientifica ha bisogno di etica

DI ORAZIO PARISOTTO*

La straordinaria evoluzione della ricerca scientifica sta offrendo all'uomo d'oggi formidabili possibilità di applicazione in tutti i campi. Come sempre avvenuto nella storia dell'umanità, le scoperte scientifiche possono essere gestite e utilizzate per il bene dell'umanità tutta, per il progresso socio-economico e culturale oppure diventare strumento di oppressione, di ricatto, di sfruttamento di pochi nei confronti delle popolazioni. Ancor più grave è il rischio che l'umanità tutta venga condizionata dalle nuove straordinarie applicazioni tecnologiche. Bisogna prendere in considerazione sia le opportunità che i rischi che possono comportare, ad esempio negli interventi di manipolazione genetica.

È già possibile infatti leggere e intervenire sul complicato sistema genetico di ogni essere vivente sia che appartenga al regno vegetale o animale e naturalmente

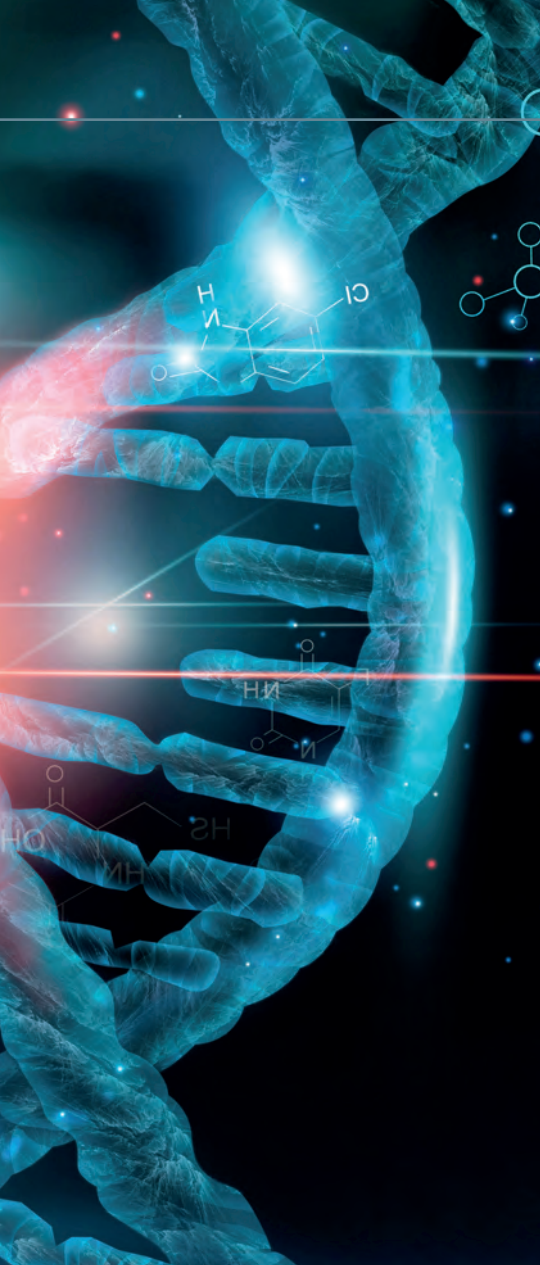
Un compito importante è anche quello di tradurre i risultati della ricerca in concetti e quesiti comprensibili per la politica e per la popolazione

anche sul genoma umano che è composto da 3,2 miliardi di elementi suddivisi tra le 23 paia di cromosomi contenuti in ciascuna cellula del nostro corpo. Si è scoperto tra l'altro che il linguaggio cellulare e genetico è di tipo digitale e che quindi può colloquiare con i computer che, sempre più potenti, facilitano enormemente ogni possibilità di lettura, di modificazione, sostituzione o aggiunta di parti del genoma stesso. Ne abbiamo parlato con il Prof. Giovanni Spera, endocrinologo, già Professore Ordinario di Medicina Interna e Presidente Comitato Etico all'Università La Sapienza di Roma.

In occasione delle celebrazioni della Giornata mondiale della scienza per la pace e lo sviluppo, le Nazioni Unite sottolinea-

no il ruolo significativo della scienza nella società e la necessità di coinvolgere il grande pubblico nei dibattiti su questioni scientifiche emergenti per garantire che i cittadini siano informati sugli sviluppi tecnologici. Secondo lei c'è in Italia e a livello internazionale un problema di trasparenza nella comunicazione scientifica? La responsabilità etica della ricerca è un valore realmente condiviso da tutti gli scienziati?

“Qualcuno ha detto, provocatoriamente, che la scienza non è patrimonio democraticamente condivisibile. Nel senso che non si può presumere diffusa nel grande pubblico un'alfabetizzazione specifica in grado di interpretare correttamente le scoperte scientifiche e tanto meno dare un



Chi è Giovanni Spera

Il Prof. Giovanni Spera è Internista Endocrinologo, Presidente della Società Italiana per lo Studio dei Disturbi del Comportamento Alimentare & Obesità (SISDCA). Già Professore Ordinario di Medicina Interna e Presidente del Comitato Etico della Sapienza Università di Roma



responsabilità etica condivisa. Al momento la delega è ancora parziale. Auspicio per il futuro un compromesso tra le esigenze pragmatiche e quelle emotive”. **Grazie a recenti studi di laboratorio sui modi in cui i geni possono essere manipolati per creare molecole proteiche specifiche, gli scienziati sono in grado di progettare geneticamente un batterio comune, Escherichia coli, per produrre insulina umana sintetica e offrire così nuove cure contro il diabete. È una nuova frontiera della medicina che può essere risolutiva per curare anche tante altre malattie croniche e/o degenerative?**

“La tecnica del DNA Ricombinante è nota da tempo ed è utilizzata per indurre organismi monocellulari in coltura, in genere batteri e già in grado di produrre spontaneamente proteine, a produrne altre chimicamente analoghe ad ormoni proteici umani od altre sostanze biologicamente attive nell'uomo ed utilizzabili come biofarmaci. Pensiamo ad esempio all'Ormone della Crescita umano, il GH, usato per la terapia sostitutiva nei giovani pazienti affetti da nanismo o alle Gonadotropine per curare l'infertilità sia maschile che femminile ed a molti biofarmaci utilizzati per malattie del sistema ematopoietico, per alcune malattie virali e finanche per produrre vettori virali per i vaccini. Questa tecnica si è affermata inizialmente proprio per produrre insulina umana per la terapia sostitutiva nel Diabete Mellito di 1° Tipo, dovuto a carente produzione di questo ormone e

ne sia le opportunità che i rischi che possono comportare le nuove applicazioni scientifiche. Ma secondo molti osservatori queste applicazioni possono essere utilizzate per sostituirsi alla natura, per mutare le caratteristiche fondamentali degli esseri viventi. È una preoccupazione di cui dobbiamo tener conto?

“Un mister Hyde o un Frankenstein di turno sono sempre in agguato, ma l'evoluzione della scienza medica ha costantemente proceduto lungo binari che alla lunga hanno visto prevalere l'interesse della salute, della sopravvivenza e dell'evoluzione del genere umano.

Eccezioni e devianze che la storia ci ha consegnato non devono frenare l'entusiasmo degli scienziati, ma fare da deterrente rispetto al rischio di aberrazioni eticamente inaccettabili. Pur nella consapevolezza dell'evoluzione e relatività del concetto di etica condivisa”.

La diffusione della robotica nelle sale operatorie e gli straordinari sviluppi dell'intelligenza artificiale, anche con le applicazioni del metaverso nella telemedicina e nella formazione scientifica, sono destinate a cambiare radicalmente la professione del medico e la sua funzione sociale?

“Sembrerebbe di sì. Vorrei che così non fosse del tutto per non disperdere quella componente ideativa, di intuitiva percezione ed umana partecipazione della Medicina più tradizionale, a mio parere insostituibile. Ma ritengo sia fatale, in un mondo coinvolto nelle emergenze planetarie, che ci si debba progressivamente affidare a queste tecnologie riconducibili alla Digital Health (salute digitale) che, per quanto spersonalizzanti, ridurranno tempi, errori, rischi e costi della gestione della salute umana. Al momento la delega è ancora parziale. Auspicio un futuro compromesso”.

Le emergenze sanitarie, come quelle legate alla lotta ai tumori, all'AIDS, all'Ebola, ai problemi del trapianto e alla rigenerazione di organi attraverso l'utilizzo delle cellule staminali, hanno bisogno di una collaborazione mondiale per essere affrontate con successo. È necessario

giudizio sulla loro utilizzazione. Pertanto, per quanto riguarda il mondo scientifico, relativamente alla condivisione delle questioni emergenti di interesse generale, compito importante è anche quello di riuscire a tradurre i risultati della ricerca più eclatanti in concetti e quesiti comprensibili per il mondo politico e per la popolazione

È fatale che ci si debba progressivamente affidare alle tecnologie della Digital Health che, per quanto spersonalizzanti, ridurranno tempi, errori, rischi

tutta. Trasparenza quindi di comunicazione non per motivi genericamente di diritto e giustizia, ma di pragmatismo operativo oltre che di esigenza etica. Gli scienziati infatti, quelli veri, che contribuiscono ed attingono alle reti pubbliche di distribuzione e di autocontrollo tecnico dei dati scientifici internazionali, non possono e di fatto non sono in grado di prescindere da una

nello scenario farmacologico mondiale è in continuo sviluppo e perfezionamento, ma va considerata una strategia per le eccezionalità, per le patologie nelle quali singole molecole hanno responsabilità determinanti e non nelle patologie croniche degenerative a patogenesi multiple”.

In questi interventi di manipolazione genetica bisogna prendere in considerazione



investire molto nella prevenzione delle malattie. Lo sviluppo della nascente “medicina predittiva” che si basa sullo studio dei geni, qualora condotta nel rispetto della privacy, può essere fondamentale strumento di prevenzione delle malattie e consentirebbe un sensibile abbattimento dei costi sociali della sanità?

“Il progetto ambizioso della lotta alle ma-

diffusione della cultura dei trapianti e della donazione di organi e cellule. Tra tutto questo la Medicina Predittiva è molto interessante ma ha funzioni di nicchia economicamente parlando. Fatte salve alcune patologie su base strettamente genetica e prevalentemente rare, predire con studi genomici predisposizioni già intuibili su base accuratamente anamnestica, ri-

La prevenzione primaria basata sugli stili di vita è lo strumento primo per ridurre le malattie croniche metaboliche e degenerative del mondo occidentale

lattie più diffuse nel mondo necessita sì di impegno, collaborazione e investimenti, ma si sviluppa secondo direttive molto differenti a secondo degli obiettivi e dei contesti. Mentre alcune malattie epidemiche sono radicate in territori in cui prevale la scarsità di risorse economiche ed alimentari, su cui solo strategie geopolitiche potrebbero realmente incidere, la prevenzione primaria basata sugli stili di vita è e rimane strumento basilare da utilizzare per ridurre le devastanti malattie croniche metaboliche e degenerative caratteristiche del mondo cosiddetto occidentale industrializzato. Diverso ancora e strettamente legato alla oramai galoppante evoluzione tecnologica, con la condivisione digitale dei dati, è il problema della

schia di essere attività sterile in assenza di consistente possibilità di intervento preventivo o curativo che non sia il già noto corretto stile di vita”.

Come è evidente anche da quanto espresso dal prof. Spera, le applicazioni della scienza sono vitali per i progressi in tutti i campi. Ma mentre è indispensabile che la ricerca scientifica si possa sviluppare in forma libera e indipendente con adeguato sostegno pubblico, le applicazioni scientifico-tecnologiche della ricerca, quelle relative alle manipolazioni genetiche, all'intelligenza artificiale o parallela e alle nanotecnologie, devono essere tenute sotto controllo. Bisogna infatti prendere in considerazione sia le opportunità che i rischi che possono comportare queste ap-

plicazioni (standardizzare, organizzare, predisporre caratteristiche fisiche e comportamenti secondo la volontà del manipolatore). Queste applicazioni, per essere una risorsa per tutti devono essere controllate da istituzioni democratiche e non lasciate in gestione a gruppi di potere politico-finanziario, a tecnici militari e/o civili legati esclusivamente a valori economici e a visioni settoriali e/o di parte. Particolarmente utili in materia sono le indicazioni dell'UNESCO e del suo Osservatorio Mondiale di Etica (Global Ethics Observatory) che è un sistema di database a copertura mondiale sulla bioetica e gli altri settori etici applicati alle scienze e alle tecnologie. Ma non basta. È indispensabile che si varino delle regole a valenza internazionale che, attraverso un organismo democratico di controllo, facciano rispettare i *Principi di precauzione e prevenzione* per far sì che in nessun posto al mondo si possano realizzare sperimentazioni e applicazioni pericolose, contrarie alla sicurezza e agli interessi dell'uomo. È insomma di fondamentale importanza e urgente una mobilitazione per chiedere la nascita e l'operatività, sotto l'egida dell'ONU, di una Authority per il controllo delle applicazioni scientifico-tecnologiche.

**Il Professor Orazio Parisotto è Studioso di Scienze Umane e dei Diritti Fondamentali. Founder di Unipax, NGO associata al DPI delle Nazioni Unite*