

Biologia per il bene dell'Uomo

Discorso di Desideria Mini al Consiglio Generale del 12 giugno 2018

Buon giorno a tutti e grazie della parola.

Ho già trattato a lungo negli scorsi Consigli Generali e nel Congresso Generale di Torino dei temi riguardati la ricerca sugli embrioni e l'editing del genoma facendo precise richieste all'associazione. Le rielenco sinteticamente prima di apportare nuove considerazioni.

Medicina rigenerativa: battersi per la legalizzazione dell'estrazione dall'embrione di cellule staminali per possibili terapie e per la legalizzazione della clonazione terapeutica. Contrariamente a quanto hanno sempre sostenuto i loro detrattori l'utilizzo di cellule staminali embrionali è risultato efficace in sperimentazioni precliniche in Svezia e cliniche in Gran Bretagna per il trattamento rispettivamente del Morbo di Parkinson e della cecità dovuta a problemi nella macula retinica. I risultati rispettivamente incoraggianti ed ottimi di queste ricerche hanno dimostrato l'effettiva utilità terapeutica delle cellule totipotenti o pluripotenti quali sono quelle dell'embrione.*

Sulla medicina rigenerativa sarebbe bene battersi anche per legalizzare la creazione di chimere animali con organi umani per trapianti dato che la costruzione di organi complessi ex-vivo è cosa complicata se non impossibile. Come dissi al precedente consiglio esperimenti simili sono già in corso negli Stati Uniti su ovini e suini.

Genome editing: battersi per la legalizzazione di esperimenti di base e preclinici, su editing del genoma nucleare anche della linea germinale, i cui risultati, in un qualche futuro, potrebbero rivelarsi utili per ridurre notevolmente l'incidenza delle malattie genetiche dovute a geni nucleari nella discendenza o almeno per arginarne la diffusione nella stessa.

Sempre sulle possibili modifiche alla legge 40 sarebbe bello ed opportuno affrontare anche alcuni argomenti che già avevo segnalato in passato: la donazione mitocondriale, o meglio le tecniche spindle transfer e pronuclear transfer, la procreazione medicalmente assistita per single e coppie omosessuali e la surrogacy, anche se l'email di convocazione di questo Consiglio Generale non li citava.

Su tutti questi temi propongo una tavola rotonda da tenersi online se non dal vivo.

In generale su molti di questi fronti mi sembra ottimo come è stato realizzato il sito www.freedomofresearch.org: una bella iniziativa da valorizzare.

Mi sembra però corretto e doveroso che io fornisca una giustificazione etica e scientifica agli interventi nella linea germinale, dato che, comunque, ci sarà la possibilità di interventi sulle cellule somatiche. Per fare ciò devo prima ricordare brevemente come funziona l'Evoluzione.

In Natura le popolazioni delle specie viventi sono soggette all'Evoluzione che avviene secondo varie forze e fenomeni anche contrastanti. Una di queste sono le mutazioni genetiche, che avvengono incessantemente e che nella maggior parte dei casi sono dannose. Un'altra è la selezione naturale che agendo sul fenotipo seleziona il genotipo ponendo un argine alla diffusione delle mutazioni dannose e favorendo solo quelle utili in un dato ambiente. La selezione naturale si basa sulla riproduzione differenziale: a riprodursi saranno solo i più adatti oppure questi si riprodurranno comunque più dei meno adatti. Per vari motivi gli organismi affetti da qualche svantaggio genetico non riusciranno a riprodursi o si riprodurranno di meno. Per esempio perché in genere o non arrivano vivi all'età riproduttiva o se ci arrivano non riescono a proliferare quanto gli altri. Questo fa sì che nelle popolazioni naturali le malattie genetiche in genere non si diffondano facilmente. Questo è ciò che avviene in Natura. Per la nostra specie che è, o almeno dovrebbe essere, una specie empatica e solidale tra i suoi simili è tutto diverso. Per fortuna, grazie alla medicina e all'aiuto reciproco, nel mondo sviluppato, almeno oggi e sempre più in futuro, nella nostra specie anche chi ha una malattia genetica quasi sempre sopravvive ed arriva in età riproduttiva, allorché, in genere, compare il legittimo desiderio di avere dei figli e di solito ciò si avvera. C'è però un rovescio della medaglia confermabile con modelli matematici. Essendo venuta meno la selezione naturale, in presenza di soli eventi mutageni, generazione dopo generazione le malattie genetiche andranno diffondendosi sempre di più nella popolazione. Le previsioni di tali modelli sono molto brutte: si avrà un indebolimento progressivo della nostra specie e sempre più persone dovranno sottoporsi a cure mediche come terapie geniche somatiche o di altro tipo. Nel lungo andare data una certa malattia genetica la quota di popolazione che ne è affetta tenderà ad essere una qualche maggioranza e dovrà sottoporsi a tali cure. Anzi, teoricamente la popolazione nascerà quasi tutta affetta da più malattie genetiche. In realtà dato che queste sono migliaia,

lo scenario per l'Umanità diverrà insostenibile molto prima. Chiaramente tutto ciò avverrà molto lentamente e gli effetti si paleseranno soprattutto nell'arco di centinaia o migliaia di generazioni ma il fatto che siano lontanissime a noi nel tempo non ci esime da doverci nei loro confronti perché quando qui parlo di popolazione e di generazioni della nostra specie parlo di persone come noi che si ritroveranno con quei grandi problemi da affrontare. Attenzione però: la soluzione naturalmente non può essere rinunciare all'empatia e alla solidarietà che ci contraddistinguono, cioè non può essere non curare le persone o proibire alle persone di avere figli poiché sarebbe davvero un'orribile mostruosità. Ovviamente da persona attenta ai diritti umani e civili, non è affatto questo quello che propongo. La soluzione è affiancare alla terapia genica somatica qualche tecnica di procreazione medicalmente assistita atta ad evitare la trasmissione alla discendenza dei difetti nel genoma che causano le malattie genetiche. L'utilizzo di tali possibilità da parte della maggioranza dei futuri genitori che per cause genetiche rischiano avere figli malati sarebbe sufficiente a ridurre l'incidenza nella popolazione delle malattie genetiche. Io sono convinta che dobbiamo salvaguardare le future generazioni, anche quelle lontanissime e che, a tal fine, la terapia genica in linea germinale un domani che sarà resa sicura e, in attesa di essa, la diagnosi preimpianto oggi, siano eticamente giuste e scientificamente corrette oltre che doverose. Discorso simile per la già tecnicamente possibile donazione mitocondriale. Queste sono le mie motivazioni.

Naturalmente come dissi allo scorso Consiglio Generale queste tecniche non vanno mai imposte. Lo stato deve essere sempre liberale. Sono comunque convinta che la maggior parte delle coppie portatrici di malattie genetiche, ma all'estero anche dei single con una malattia genetica dominante, sceglierebbe di usufruirne al momento di avere figli proprio come oggi di solito avviene con la diagnosi genetica preimpianto. Piuttosto occorrerà che quando la terapia genica in linea germinale sarà pronta oltre che legale sia anche economicamente sostenibile da tutti o che sia passata e garantita dallo stato e non un privilegio di pochi. Purtroppo già oggi per la diagnosi preimpianto in alcuni paesi come il nostro questa accessibilità non c'è.

Anche questo della sostenibilità da parte delle coppie italiane dei costi delle analisi genetiche preimpianto e della loro non introduzione nei LEA, i livelli essenziali di assistenza, è un tema da affrontare.

Purtroppo proprio per quanto riguarda le tecniche di analisi genetica preimpianto recenti accadimenti mi hanno messo la paura che si perda

quanto l'Associazione Luca Coscioni ha ottenuto con le sue battaglie sulla legge 40. Sono infatti molto preoccupata per le ripercussioni del rigurgito di posizioni antiabortiste, avvenuto in questi ultimi mesi in Italia. Mi riferisco alla campagna integralista che ha portato all'affissione di manifesti che cercano di far passare l'idea falsa che il feto sia un bambino indifeso da difendere e che le donne che scelgono di abortire siano delle assassine. E questo perché se saltasse la legge 194 del 1978 o più precisamente le "Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza" non solo si aprirebbe una voragine per l'autonomia decisionale della donna sulle sue scelte riproduttive, con anche tutta una serie di gravissime conseguenze su cui qui non entro, ma si aprirebbe anche un grosso problema con l'applicabilità legale della diagnosi genetica preimpianto. Come sappiamo le sentenze della CEDU e soprattutto della Corte Costituzionale, che hanno riammesso la diagnosi genetica preimpianto, hanno potuto reintrodurla in Italia solo perché nel nostro paese è presente la 194 che consente alla donna di interrompere la gravidanza anche nei casi di anomalie o malformazioni del feto; anomalie o malformazioni che, peraltro, devono però determinare un pericolo serio o grave per la salute fisica o psichica della donna.

Per la precisione serio entro i 90 giorni di gravidanza e grave oltre tale limite, purché non sussista la possibilità di vita autonoma del feto.

Se salta la 194 salta anche la possibilità di effettuare la diagnosi genetica preimpianto e lo screening genetico preimpianto.

L'embrione non è un individuo, non è una persona e non è un bambino. L'ho detto anche il 9 marzo allo scorso Consiglio Generale quando riportai anche alcune argomentazioni scientifiche a supporto di ciò. La sostanza era che embrione non è un'entità cognitiva, non essendo nemmeno dotato di coscienza. Eppure ci sono i suddetti gruppi integralisti che non vogliono farsene una ragione e mirano a imporre le loro convinzioni. Per costoro l'embrione è intoccabile solo in quanto essere umano vivente biologicamente, negano l'importanza del concetto di persona che affermano essere un concetto filosofico complesso, controverso e non necessario e soprattutto vogliono che questo schema di loro opinioni sia imposto a tutti diventando legge. Ecco, le idee che portano avanti questi gruppi e le loro intenzioni mi preoccupano moltissimo perché possono non solo portare a cambiare la 194 in senso restrittivo ma, di conseguenza, anche riportare nell'illegalità le tecniche di analisi genetica preimpianto. Occorre quindi non dare per scontate le conquiste faticosamente ottenute fino ad oggi ma lavorare affinché davvero si riconosca legalmente il diritto delle persone ad accedere a alla diagnosi genetica preimpianto e allo screening genetico preimpianto,

tecniche che dovranno, ovviamente, anche essere riconosciute dai LEA, i livelli essenziali di assistenza.

Su tutte queste questioni se qualcuno volesse accusarmi di eugenetica preferirei che prima mi si desse una definizione precisa di questo termine perché nel tempo ad esso sono stati attribuiti significati molto diversi. Sono pronta a confrontarmi e ad ascoltare critiche.

Brevissima cosa: per chi non l'avesse ancora fatto invito a firmare l'"Appello per una scuola rispettosa ed inclusiva delle minoranze sessuali e che metta al centro la persona" presente sul sito dell'associazione. Appello di cui sono prima firmataria insieme a Valentina Piattelli, nostra iscritta, e Fabio Bracciantini di Liberi e Uguali. E ringrazio l'associazione per la stampa dei volantini informativi su tale appello.

Ultimissima cosa: sto meditando di presentare per il Prossimo Congresso Generale la mia candidatura a Consigliera dell'associazione giacché qui sto partecipando solo in quanto Presidente delle Cellula Coscioni Firenze.

Approfitto per inviare un saluto a Valentina Piattelli e Giovanni Rodella rispettivamente ex e nuovo tesoriere della Cellula Coscioni Firenze e a tutto il gruppo della stessa.

Grazie dell'Attenzione.

La parte in verde l'ho parzialmente tagliata perché ne avevano già parlato Michele De Luca e Marco Cappato.

Di

[Desideria Mini](#),

Presidentessa Cellula Coscioni Firenze.