

Roberto Mordacci, Michele Loi (a cura di), *Etica e genetica. Storia, concetti, pratiche*, Bruno Mondadori, 2012, pp. 289, € 22.00, ISBN 9788861597174

Daniela Turato, Università degli Studi di Padova

Il libro curato da Roberto Mordacci e Michele Loi si configura come una raccolta di 14 contributi di autori di diverso orientamento bioetico, sul rapporto tra etica e genetica, considerato sotto i principali aspetti che oggi concorrono a definirlo e a illustrarne la problematicità.

Il testo è suddiviso in tre parti: una di carattere storico, la seconda relativa ai concetti e la terza alle pratiche.

La prima parte è volta a indagare le origini del movimento eugenetico secondo tre prospettive teoriche che hanno influito, in maniera diversa e non sempre diretta, sulla sua genesi.

Sergio Cremaschi prende in considerazione la teoria della popolazione di Thomas Malthus che ha trasformato la morale sessuale tradizionale in un'etica della riproduzione. La responsabilità degli esseri umani nella decisione di procreare si pone così come fine solo ed esclusivamente quello di trattare la dimensione quantitativa della procreazione, cioè di rispondere alla domanda: quanti?. Le tesi di Malthus sono successivamente state utilizzate dal movimento eugenetico, ma in un quadro totalmente diverso da quello considerato dal loro autore.

Una delle fonti di tale movimento è considerata da Mauro Simonazzi – sulla base di considerazioni fatte da Michel Foucault –, la psichiatria francese di metà '800, in particolare con la teoria della “degenerescenza” elaborata da Bénédict Augustin Morel nel 1857 che avrebbe dato origine a una nuova forma di razzismo, il “razzismo contro l'anormale” (p.24), il quale avrebbe poi contribuito a creare un clima culturale favorevole all'emanazione di leggi eugenetiche.

Il terzo contributo della sezione storica è quello di Luciana Ceri che si sforza di ridimensionare e precisare i termini riguardanti la derivazione dell'eugenetica dalle teorie evoluzioniste. L'autrice cerca di mostrare come le tesi di Herbert Spencer e Thomas Henry Huxley, i due principali autori di etiche ispirate al darwinismo di metà '800, abbiano condotto per vie diverse a conclusioni simili circa l'eugenetica, la cui saldatura con l'evoluzionismo è stata poi perseguita da Francis Galton e da Caleb Williams Saleeby.

All'inizio della seconda sezione, Søren Holm analizza temi e problemi del potenziamento per via genetica (il cosiddetto *enhancement*). Dopo aver riassunto le argomentazioni positive e quelle negative e difensive riguardo all'*enhancement*, Holm passa a descrivere la natura complessa, ambigua e sfuggente del concetto stesso e pone all'attenzione del lettore alcuni problemi etici connessi con la pratica in oggetto. Tali riflessioni dovrebbero condurre a uno stile di prudenza e "a scoraggiarci dal sostenere con troppa sicurezza che un futuro di *enhancement* radicali sarebbe migliore del presente" (p.89).

Molte argomentazioni a favore dei potenziamenti genetici si basano sul principio di beneficenza procreativa (PBP) che Massimo Reichlin analizza in modo critico nel suo saggio. Uno dei principali sostenitori di tale principio è Julian Savulescu, il quale lo pone alla base delle scelte procreative. Sebbene Savulescu sostenga che il PBP non presuppone alcuna teoria normativa ed è neutrale rispetto alle diverse teorie del benessere, Reichlin dimostra che le premesse, le argomentazioni e le conclusioni di tale principio lo collocano in maniera evidente entro un orizzonte utilitaristico e, quindi, non neutrale. Inoltre il PBP viene presentato da Savulescu e da altri sia come criterio di giustizia delle azioni, sia come procedura decisionale, mentre Reichlin sostiene che i due aspetti non si equivalgono affatto. L'analisi complessiva del principio, porta dunque Reichlin a sostenere l'incoerenza della teoria che vi è sottesa e la non praticabilità dello stesso all'interno di una morale del senso comune.

Il riferimento al pensiero di Savulescu compare anche nel contributo di Francesca Marin su *Potenziamento genetico e obbligazione morale*. Il filosofo australiano ritiene l'impiego delle tecnologie genetiche per promuovere il benessere dell'uomo e consentirgli il raggiungimento di una vita migliore non solo permessibile, ma addirittura oggetto di obbligazione o ragione morale. L'autrice analizza il significato che Savulescu attribuisce ai concetti di benessere, vita migliore e obbligazione morale per arrivare a evidenziare i problemi che derivano da queste scelte terminologiche quando esse non sono accompagnate da un'adeguata riflessione critico-filosofica. Inoltre, va ricordato che le espressioni "obbligazione morale" e "ragione morale" non possono essere usate come sinonimi "in quanto la prima esprime maggiore forza normativa rispetto alla seconda" (p.126). Nelle conclusioni, Marin afferma che il

potenziamento genetico appare caratterizzato da un pericoloso riduzionismo ontologico, e l'impostazione teorica che ne deriva risulta alquanto riduttiva. Questa pratica potrebbe condurre a un aumento della discriminazione e dell'ingiustizia sociale, e alla limitazione dell'autonomia riproduttiva

Nel suo saggio, Sergio Filippo Magni si propone di indagare la questione della compatibilità del determinismo genetico con l'attribuzione della responsabilità morale, partendo dal controverso paradigma tradizionale che li considera come incompatibili (incompatibilità normativa). Tale tesi si accompagna a un corollario che vede sussistere un nesso essenziale tra libero arbitrio e responsabilità. Una seconda tesi evidenzia invece l'incompatibilità fra determinismo e libertà (incompatibilità empirica e concettuale). L'autore sostiene che la teoria del determinismo genetico è ambivalente, a seconda che la si intenda secondo una versione debole oppure una più radicale, e che ripropone in chiave contemporanea l'antica concezione fatalistica. Magni ricorda che tenendo insieme il contributo genetico e quello ambientale di ogni tratto fenotipico, come anche il ruolo non secondario della scelta umana che può influire su entrambi modificando il risultato della loro interazione, si può arrivare a una concezione compatibilista della libertà e della responsabilità che permette di far convivere le premesse della genetica con quelle della morale.

Il contributo di Michele Loi è volto ad analizzare la relazione tra *enhancement* germinali ed eguaglianza sociale. Gli *enhancement* germinali rischiano di creare forti discriminazioni sociali, dividendo la società tra ricchi genetici e sociali e poveri genetici e sociali. Tali diseguaglianze possono poi amplificarsi nell'arco di più generazioni. Dunque, anche senza un rifiuto di principio, per garantire eguaglianza sociale è necessario che i potenziamenti genetici siano regolamentati in modo tale da negare l'accesso a quelli che, anche nel medio-lungo periodo, potrebbero aumentare il divario fra i più e i meno avvantaggiati. La terza sezione del libro contiene sei contributi riguardanti casistiche particolari.

La tecnica della diagnosi genetica preimpianto (DPI) e le sue possibili derive eugenetiche sono il tema del saggio di Gaia Barazzetti. Il confine fra impiego terapeutico legittimo – volto a eliminare una patologia – e quello eugenetico – che ha come fine la scelta, tra diversi embrioni e a scapito di questi, di quello con i tratti desiderati dai genitori – diventa col tempo sempre più

difficile da stabilire. La tesi della preferenza razionale per la selezione è stata contestata dai sostenitori dei diritti dei disabili e risulta non condivisibile all'autrice stessa per la quale è necessario incoraggiare un dibattito pubblico sugli obiettivi, le modalità di amministrazione e le implicazioni sociali della DPI. La diagnosi preimpianto, così come le altre tecniche di diagnosi prenatale, dovrebbero prevedere uno spazio riservato al *counseling* genetico, di cui tratta il contributo di Silvia Pennisi. Esso è uno strumento imprescindibile per l'attuazione dei diversi tipi di indagine e necessita di tenere insieme competenze tecnico-scientifiche, etiche e psicologiche perché sia possibile far emergere negli utenti i valori e i modelli culturali di riferimento, in modo da poter operare una scelta consapevole nel rispetto degli stessi.

Fabrizio Turollo considera la questione dei test genetici in relazione alla responsabilità nei confronti delle generazioni future. I test genetici hanno gradualmente portato al passaggio dalla medicina curativa alla medicina selettiva, finendo pericolosamente col creare una mentalità in cui la perfezione vale più della stessa vita, la quale può dunque essere eliminata quando viene considerata, secondo certi canoni, "non perfetta". Se il fine è la perfezione, allora l'uomo, le generazioni future, diventano un mero mezzo per raggiungere tale fine. Essere responsabili dell'uomo e delle generazioni future implica invece il rispetto dell'alterità che presuppone di accogliere l'altro nella sua irriducibilità, e la sua vita come mistero e sorpresa sulla quale non è lecito esercitare alcun dominio.

Claudio Corradetti espone nel suo contributo il progetto DePGx, un modello di meccanismo partecipativo e deliberativo applicato alla farmacogenetica, utilizzato per comprendere più a fondo le implicazioni etiche della ricerca medico-scientifica. Secondo questo modello, nella società attuale diventa prioritaria la ricerca di "procedure di consultazione deliberativa [che] forniscono un quadro decisionale dove l'impatto della ricerca è collocato all'interno di un quadro di pratiche sociali condivise" (p.235).

Deborah Mascalzoni affronta la problematica etica del consenso informato in relazione alle biobanche genetiche, considerate una risorsa fondamentale per la ricerca medica del futuro. Questo consenso, però, data la natura condivisa del dato genetico, rischia di non tenere conto, se non addirittura di ledere, i diritti sovra-individuali della famiglia biologica e delle comunità. Non esiste a oggi un consenso a livello internazionale sulla

regolazione delle biobanche, come non esistono soluzioni condivise relativamente al tema del consenso informato. Quest'ultimo è richiesto sempre individualmente, escludendo dalla decisione coloro che sono biologicamente legati all'individuo che fa la scelta, e che potrebbero, di fatto, trovarsi ad esserne coinvolti. La ricerca di una soluzione a questo problema, in una società che voglia dirsi democratica, va ricercata, secondo l'autrice, solo in un forum allargato.

Nell'ultimo saggio del libro, Alex Grossini espone l'argomento del *cheating* contro il potenziamento. Egli contesta le tesi dei filosofi di area comunitarista che si pongono quali agguerriti avversari dell'*enhancement*, vedendo un'analogia fra l'inganno praticato in ambito sportivo e l'ingegneria genetica. Grossini afferma che tale analogia non sussiste in quanto lo sport è una pratica, mentre la pratica-vita non esiste, per cui non è logicamente possibile alcun imbroglio.

Il testo ha il pregio di mostrare in modo articolato i diversi temi al centro del dibattito attuale, considerandoli da diverse prospettive etiche. La suddivisione del materiale in tre sezioni – storica, teorica e pratica – conferisce organicità alla trattazione e permette di comprendere temi e problemi in modo analitico e consequenziale.

Quanto ai rilievi critici, a mio parere, il contributo di Corradetti appare molto complesso e poco chiaro sul piano argomentativo, forse perché troppo centrato sulla parte applicativa più che su quella espositiva generale del problema.

Il contributo di Grossini appare invece debole nella trattazione teorica, in diversi punti da lui sostenuti facilmente contestabile, come anche non persuasivo e non sempre corretto, nel contenuto e nello stile, riguardo le critiche che egli avanza relativamente alle tesi degli autori che si contrappongono al potenziamento.

Concludendo, come si evince dalla veloce rassegna operata in questa recensione dei diversi contributi del libro, il rapporto fra le scoperte e le applicazioni della genetica e le problematiche etiche che ne derivano è complesso e di non facile soluzione e questo libro ne dà ampia ragione.