

Le sperimentazioni di certe case farmaceutiche

Scienza disinvolta

*Tra gli anni Trenta e i Sessanta
500 neri invece di essere curati
furono usati per osservare
e studiare gli effetti della sifilide*

*Ancora oggi negli Stati Uniti
alcune compagnie farmaceutiche
conducono oltre confine
sperimentazioni poco regolamentate*

di GIULIA GALEOTTI

Ogni Paese ha i suoi miti eziologici ed episodi storici fondativi. Se nella maggior parte delle occasioni si tratta di vicende edificanti, altre volte, invece, lo scopo di ricordarli è quello di veicolare moniti di particolare importanza e, purtroppo, tuttora attuali. Rientra in questo secondo caso il tristemente celebre *Tuskegee Syphilis Study*, divenuto la metafora americana della degenerazione cui può condurre l'intreccio tra razzismo, ricerca medica senza scrupoli, e disumanità.

Non che nella recente storia scientifica statunitense non vi siano stati (se possibile) esperimenti ancor più mostruosi — come è il caso della somministrazione di sostanze radioattive a detenuti e disabili mentali, tra cui anche donne incinte — ma quello di Tuskegee ebbe un connotato razziale che lo ha reso particolarmente ributtante.

Nell'esperimento, che fu condotto tra gli anni Trenta e Settanta del Novecento a Tuskegee dal sistema sanitario pubblico — all'insaputa, però, dell'università locale — gli oltre 500 neri coinvolti, provenienti da tutta la regione, vennero reclutati con la promessa di una cura. In realtà, invece, non ricevettero mai le necessarie medicine: volendoli utilizzare per osservare e studiare gli effetti della sifilide, infatti, i ricercatori propinarono loro solo innocue pozioni (basti pensare che nel 1947, scoperta la penicillina, rifiutarono di somministrargliela onde evitare di «alterare» il campione).

Solo nel 1972 il Paese venne a conoscenza della vicenda, grazie alla stampa che la fece diventare di dominio pubblico. Si scoprì che, dall'inizio della sperimentazione, 28 uomini erano morti di sifilide, 100 per complicazioni associate alla malattia, 40 mogli erano state infettate e 19 bambini erano nati affetti da sifilide congenita (le cavie umane e i congiunti, seimila persone circa, vennero poi risarcite con dieci milioni di dollari; il 16 maggio 1997 Bill Clinton pronunciò un discorso in cui chiedeva ufficialmente scusa).

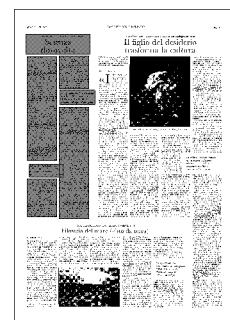
Gli Usa si svegliarono sotto shock. Nulla di simile era mai venuto alla luce in una nazione civile. Non solo uomini afroamericani e le loro famiglie erano stati trattati in disprezzo dei più elementari diritti umani, ma per anni non si era dato seguito alle norme sul consenso informato fissate con tanta enfasi dopo Norimberga, norme concepite proprio per delimitare il confine tra la tortura e la sperimentazione medica legittima.

Da allora la sperimentazione biomedica ha fatto molti progressi, ma ha anche posto nuovi problemi. Non a caso, il dibattito su ciò che sia lecito, e su ciò che non lo sia, non si è mai interrotto. Un punto cardine, unanimemente condiviso, è che quanti partecipino alle sperimentazioni debbano essere adeguatamente informati e consenzienti. Ma come è possibile ottenere il consenso informato da persone, ad esempio, troppo incolte per capire davvero cosa si propone loro, o troppo deboli perché si trovano in

carcere o in altre situazioni di disagio sociale? Scriveva lo scrittore russo Varlam Salamov: «Dicono che un interrogatorio è uno scontro tra due volontà, quella dell'inquirente e quella dell'accusato. Sarà senz'altro così. Ma come si fa a parlare di volontà nel caso di un uomo costantemente torturato, nel corso di molti anni, dalla fame, dal freddo e da un pesante lavoro, quando le cellule del suo cervello si sono completamente prosciugate e hanno perso le loro proprietà?».

Se il giudizio sul caso Tuskegee è stato chiaro fin da subito — o meglio, sin da quando lo si è conosciuto — molte delle domande centrali che la vicenda ha sollevato non hanno ancora trovato una risposta definitiva. Dinanzi a condizioni sociali e scientifiche di contorno che cambiano in continuazione, costringendoci a un inevitabile e incessante sforzo per comprendere cosa sia di volta in volta giusto o non giusto fare (nella speranza di evitare ulteriori innocenti vittime), colpisce la dualità dell'approccio americano.

Da un lato, è ammirevole il fatto che gli Stati Uniti non abbiano smesso di interrogarsi su quell'esperimento. Ne è una riprova la pubblicazione di vari saggi, come, tra le più recenti, quello di Susan M. Reverby, *Examining Tuskegee. The Infamous Syphilis Study and its Legacy* (The Univer-



sity of North Carolina Press, 2009). Dall'altro, però, è indubbio che oltre trent'anni dopo quello scandalo, alcune compagnie farmaceutiche statunitensi perseverino

nel condurre oltre confine sperimentazioni scarsamente regolamentate. Negli ultimi decenni, infatti, data l'insufficienza di candidati statunitensi disposti a sottoporsi alle sperimentazioni, tali aziende hanno esportato il proprio business nei Paesi in via di sviluppo, dove le tutele sono minime.

Nelle pagine finali del suo monumentale *Corpi e anime*, drammatico atto d'accusa contro un certo modo di fare e intendere la medicina, il medico e scrittore francese Maxence Van Der Meersch (1907-1951) fa dire a uno dei suoi tanti personaggi «vi sono quesiti ai quali non si può rispondere. Accanto alla scienza, ci vuole un'altra cosa... La morale. — completò a voce bassa, quasi a malincuore».