

«Portiamo tra i futuri medici la mostra su Lejeune»

Jérôme Lejeune, pediatra e ricercatore, «guardava i suoi pazienti come unici e insostituibili. Il suo scopo era curarli. Invece oggi spesso per eliminare la malattia, si elimina il paziente, si ricorre all'aborto, all'eutanasia». Alessandra Marchetti, 20 anni, studentessa di Medicina e chirurgia dell'Università di Perugia, è la più giovane dell'associazione «Student's Office Universitas». Nel 2012, ancora matricola, insieme a una sua collega di studi visitò la mostra realizzata dall'Associazione Euresis e dalla Fondazione Jérôme Lejeune al Meeting di Rimini. «Ne rimanemmo affascinate - racconta -, e seguendo l'idea della mia amica, più grande di me, abbiamo deciso di portarla nel nostro ateneo per far conoscere così la figura di quel

Un'associazione studentesca si entusiasma per il messaggio del grande medico francese. E porta in facoltà l'esposizione itinerante

medico che riteneva la vita unica e insostituibile. E infatti - continua la studentessa dell'ateneo perugino - la scienza ha dimostrato che il patrimonio genetico di una persona non si riproduce mai». Lunedì scorso l'idea si è realizzata: la mostra «Che cos'è l'uomo perché te ne ricordi?» dedicata al pioniere della citogenetica è stata allestita al Polo didattico Sant'Andrea delle Fratte. A gestire le visite guidate, disponibili fino a domani, otto studenti dell'associazione universitaria che a turno si danno il cambio per spiegare ai

visitatori il contenuto e il senso dei 40 pannelli esposti. L'accesso della mostra è libero e gratuito. «Abbiamo accolto diversi gruppi, scolaresche e famiglie. Per tutti, non solo per chi studia medicina - rimarca Alessandra -, questa è un'occasione per riscoprire l'accoglienza dell'altro, e quindi per mettere al centro la cura della persona». Dopo l'allestimento per il Meeting, la mostra itinerante è stata ospitata da università, centri di aiuto alla vita, movimenti per la vita, associazioni culturali, amministrazioni comunali. Prossime tappe in Lombardia: dal 19 al 27 ottobre sarà organizzata dal Cav di Desenzano del Garda (Bs), e poi dall'1 al 10 novembre dall'associazione Famiglie Santo Stefano di Casalmaggiore (Cr).



vita@avvenire.it

Il software per progettare i figli divide l'America

di Elena Molinari

Un bambino con un «fenotipo d'interesse che i futuri genitori desiderano vedere nei loro ipotetici figli». È la promessa di una società americana della Silicon Valley, la «23andMe», che ha recentemente brevettato un test genetico in grado - in teoria - di esaminare il patrimonio genetico di un embrione fecondato in vitro o dello sperma e ovuli di donatori, per selezionare i tratti preferiti da mamma e papà. E, potenzialmente, scartare i gameti o gli embrioni che non corrispondono alle aspettative dei genitori. L'interfaccia brevettata dall'azienda californiana sembra estremamente semplice da usare. Mostra vari menu, come quelli di Word, dove si può selezionare: «Preferisco un bambino con un basso rischio di cancro del colon», oppure «Preferisco un bambino con alte probabilità di avere gli occhi azzurri».



Il brevetto ottenuto dall'azienda californiana «23andMe» ha messo il Paese davanti al fantasma del «bimbo perfetto»

Naturalmente la concessione del brevetto non è passata inosservata, suscitando timori nella comunità scientifica e bioetica. La prospettiva che la tecnologia per progettare un bambino a tavolino sia a portata di mano, e che un'azienda privata sia disposta a sfruttarla, ha creato un nugolo di polemiche. «Sarebbe davvero irresponsabile per 23andMe o per chiunque altro offrire un prodotto basato su questo brevetto - spiega Marcy Darnovsky, direttrice del Centro per la genetica e la società -, crediamo che l'Ufficio brevetti abbia commesso un grave errore registrando questa tecnologia». Anche Dov Fox, docente di legge all'Università di San Diego, ha accusato il governo di essersi sottratto alle sue responsabilità morali. «Quando il governo brevetta un'invenzione - dice - implicitamente la approva come un'invenzione che merita diritti esclusivi».

L'azienda ha annusato il rischio di un danno d'immagine ed è corsa ai ripari, assicurando che non ha nessuna intenzione di usare il «Calcolatore dei tratti genetici familiari» - come l'ha chiamato - per la programmazione di un essere umano con un codice genetico superiore. «Abbiamo creato questa società con l'idea di fare qualcosa di rivoluzionario, di offrire ai consumatori centinaia di

Stati vegetativi, studio italiano conferma: da riscrivere un quarto delle diagnosi

Molte diagnosi di «stato vegetativo» potrebbero essere riviste e catalogate in «minima coscienza». A confermare questa evidenza sempre più nota alla comunità scientifica (e che, se presa in considerazione, avrebbe probabilmente salvato la vita a Eluana) è la prima parte dello studio Vesta promosso da 24 ordini dei medici, finanziato dal Ministero della Salute e condiviso con le associazioni dei familiari. Lo studio - 326 casi con oltre 700 valutazioni cliniche - dimostra che un esame condotto da medici con esperienza specifica, applicando i migliori criteri clinici e nelle migliori condizioni può cambiare la diagnosi in almeno un caso su quattro. «Il progetto - spiega Roberto Piperno, direttore della Casa dei Risvegli Luca De Nigris - vuole osservare il cambiamento eventuale nelle fasi ritenute di cronicità irreversibile, come da sollecitazione che ci è pervenuta in questi anni da molti familiari. Ci sono infatti modificazioni anche piccole del comportamento e della relazione che però costituiscono un fattore complessivo del benessere del nucleo familiare».

informazioni e rivoluzionare l'approccio alla salute e alla medicina - ha spiegato la fondatrice di 23andMe, Anne Wojcicki, moglie del fondatore di Google, Sergey Brin -. Quando abbiamo richiesto il brevetto, nel 2008, avevamo considerato le sue applicazioni nelle cliniche della fertilità, ma ora abbiamo deciso di escluderle». Pericolo evitato, dunque? Fino a un certo punto. Alcuni esperti di genetica fanno notare che le esitazioni dell'azienda potrebbero

essere frutto non di considerazioni etiche quanto dall'impossibilità scientifica di «fabbricare» un bambino su misura. «Per identificare un legame fra una sequenza di Dna e le caratteristiche fisiche che può esprimere occorrono molti geni - spiega Lori Andrews, studiosa di genetica all'Illinois Institute of Technology -. Gli scienziati non hanno ancora trovato prove certe di quali geni o combinazioni di essi definiscano specifici tratti, come l'intelligenza e la longevità. Quindi 23andMe non dispone di un metodo garantito ma di un modo per aumentare le probabilità che il neonato abbia le caratteristiche ritenute «giuste».

Quello che la società ha già dimostrato di sapere fare, e in modo redditizio, è un'analisi del Dna fai-da-te. Pagando 99 dollari ci si vede recapitare a domicilio un kit per la raccolta di un campione di saliva, la cui analisi apre la porta ai «segreti» del proprio patrimonio genetico, dalle radici etniche della famiglia alla predisposizione a 240 malattie. Questo prodotto può essere personalizzato per futuri genitori, rivelando a una coppia quante probabilità ha di trasmettere geni non desiderabili ai propri figli. Alle cliniche per la fecondazione artificiale, inoltre, 23andMe offre la diagnosi pre-impianto degli embrioni, consentendo ai genitori di scartare quelli portatori di anomalie genetiche. Una pratica comune negli Stati Uniti.

Ma persino quanti sono disposti ad accettare l'eliminazione di embrioni sulla base di gravi difetti del Dna temono le implicazioni di tecnologie così sofisticate. Un recente editoriale della prestigiosa rivista americana *Genetics and Medicine* ha infatti messo in guardia le coppie dall'uso di metodi che permettono di selezionare i tratti genetici dei loro figli, invitandoli a riflettere sui profili etici e sulle conseguenze. Ma il giudizio forse più acuto sulla vicenda viene da Darnovsky del Centro per la genetica e la società, ed è ancora più filosofico, e più amaro: «Se arriviamo a credere di poter selezionare certi tratti dei nostri bambini e a pensare che è il meglio che possiamo fare per far progredire la condizione umana, allora siamo davvero messi molto male».

Così rotte le sfere di giustizia (per tacere di tutto il resto)

Un bambino «perfetto». Nessuna garanzia, dice la società americana che ha varato il progetto, mettendo le mani avanti dopo avere lanciato la provocazione. Ma la parola ormai è sul tappeto. Lasciamo sullo sfondo per un attimo gli enormi interrogativi etici sollevati dall'iniziativa di chiaro stampo eugenetico. E chiediamoci che cosa vuole dire bambino «perfetto». Che gode di buona salute, certo. Che abbia caratteri somatici che ne garantiscano un bell'aspetto. Che abbia, per quanto possibile con la selezione genetica, dotazioni fisiche che lo facciano eccellere in qualche sport (la resistenza fisica piuttosto che l'esplosività) e tratti caratteriali che lo rendano adatto a emergere nell'ambiente sociale in cui vivrà. E poi, ovviamente, intelligenza pronta e acuta. Che cosa chiedere di meglio (ripetiamo: mettendo per un attimo tra parentesi le altre perplessità)? C'è qualcosa che non quadra in questa perfezione artificialmente introdotta. Ed è l'incrinatura di un equilibrio che non discende solo da una presunta «naturalità» ma anche da un ordine etico frutto della riflessione razionale. È, ad esempio, ciò che Blaise Pascal esprime in uno dei suoi celebri *Pensieri*: «La tirannia consiste in un desiderio universale di dominio fuori dal proprio ordine. Diverse categorie di spiriti forti, belli, buoni, devoti, ciascuno dei quali regna nel proprio ambito, non altrove. Ma qualche volta s'incontrano, e quello forte si batte stupidamente con il bello, per decidere chi dei due sarà padrone

Un individuo che eccelle in ogni campo? È la radice della "tirannia", come aveva già perfettamente intuito anche Pascal. E le disuguaglianze non potranno che andare aumentando

dell'altro, perché il loro dominio è di natura diversa. Non possono intendersi. La loro colpa è di voler regnare dovunque. Nulla può riuscirci, neppure la forza: essa infatti è impotente nel regno della conoscenza, riuscendo a imporsi solo sulle azioni esteriori. La tirannia consiste nel voler ottenere in un modo ciò che non si può ottenere che in un altro. Dobbiamo onori diversi ai diversi meriti, amore alla bellezza, timore alla forza, credito alla scienza. È nostro dovere rendere quegli onori, ingiusto rifiutarli e ingiusto reclamarne degli altri». Troppo facile dire che generando un individuo «perfetto» si crei un tiranno in potenza, ma certamente non si sbaglierà di molto affermando che si introdurrà un elemento di perturbazione ulteriore dell'uguaglianza tra persone. Un obiettivo che anche oggi è lontano, e non può essere certo imposto: se nasce un individuo bello, bravo e intelligente a nessuno verrebbe in mente di renderlo storpio perché almeno in qualcosa non eccella. Ma la presenza di diverse «sfere di giustizia», come ha argomentato efficacemente il filosofo contemporaneo Michael Walzer, in cui valgono differenti criteri di merito e di distribuzione, fa sì che sia più difficile la supremazia di qualcuno in ogni campo sulla base di un bene dominante. Un'eguaglianza complessa è quella che nasce quando nessun bene diviene totalitario, ovvero viene garantita l'autonomia delle varie sfere. In altre parole, il più bello avrà strada spianata nello spettacolo o nella moda, ma non sarà il più intelligente in modo da diventare anche rettore universitario, o il più veloce tanto da superare Usain Bolt in pista. Ecco la distorsione morale di un bambino «perfetto». E se tutti saranno «perfetti»? La «gara» resterà com'è oggi, partendo tutti da un livello più alto, senza garanzia di vittoria per nessuno. Ma varrebbe la pena di tanta eugenetica per un risultato simile?

Andrea Lavazza

news

◆ **Aosta: su fede e bioetica la scelta formativa della diocesi**
Inizia domani in Valle d'Aosta (diretta su Radio Proposta inBlu) il percorso diocesano sulla bioetica. Tre gli appuntamenti alle 20.45 al Théâtre de la Ville di Aosta. Il primo con Andrea Porcarelli dell'Università di Padova («Domanderò contro della vita dell'uomo all'uomo»). Radici storiche e orizzonti della bioetica». Seguirà il 18 ottobre Maria Luisa di Loreto della Cattolica di Roma («Che cosa è mai l'uomo perché di lui ti ricordi, il figlio dell'uomo, perché te ne curi?». Riflessioni bioetiche sulla vita umana che nasce»). Infine il 15 novembre chiuderà Mario Piccozzi dell'Università dell'Insubria di Varese («L'uomo è come un soffio, i suoi giorni come ombra che passa». Scienza ed etica al capezzale dell'uomo che muore»). Giovanni Donati, medico e bioeticista, spiega che «in diocesi ogni anno organizziamo appuntamenti su scienza e fede. Quest'anno il vescovo Franco Lovignana ha scelto la bioetica. Si vuole così rafforzare le conoscenze partendo dalla fede e preparando fedeli, insegnanti e parroci a dialogare su queste tematiche».

Paola Fumagalli

il caso di Stefano Vecchia

Mamme in affitto, la Cina sceglie gli Usa

Alti, biondi, ovviamente belli e intelligenti, molto meglio se maschi... Una tipologia non facilissima da ottenere anche nella varietà dell'immensa Cina e per questo sempre più cinesi benestanti o potenti, sovente entrambi, si rivolgono all'estero per ottenere il secondo figlio, normalmente un maschio se il primo è femmina. L'onorata istituzione dell'adozione, sovente per rami cadetti del clan o vicinato o fedeltà, sta venendo meno e la Cina dei record è anche sempre più quella dei paradossi. Mentre milioni di figli di famiglie disperate o vittime della politica del figlio unico sono condannati a un limbo legale, a povertà e abusi, alcuni cercano altrove, al di fuori del Paese ma anche al di fuori di consuetudini e morale antiche, una prole selezionata.

L'adozione nella Repubblica popolare cinese è regolata ma poco gestita e lascia troppi spazi ad arbitri e incertezze. Allora, perché non tentare, insieme alla carta della maternità surrogata (non proibita ma nemmeno incoraggiata), anche quella di una prospettiva di una diversa nazionalità per il figlio e un domani pure per le famiglie? Il 14° emendamento alla Costituzione statunitense dà a chiunque sia nato negli States il diritto di cittadinanza e, di conseguenza, al compimento del 21° anno del figlio *made in Usa* la famiglia ha diritto alla «Carta verde» che consente la permanenza nel Paese. È così

Coppie facoltose pagano madri surrogate americane: cercano un bambino, chiedono gameti di donatori occidentali, ma puntano anche alla nazionalità statunitense che il loro figlio otterrà di diritto. E che gli estenderà al compimento dei 21 anni

che è cresciuta negli ultimi due anni la richiesta di madri surrogate per i futuri «principini» cinesi, un business che ora vale ancora «solo» 120 milioni di dollari ma che ha ampie prospettive di crescita, sia per il perdurare della «politica del figlio unico», che verso una liberalizzazione in tempi rapidi ma i cui effetti si vedranno solo nel tempo, sia per la crescente sterilità (segnalata al 12,5 per cento della popolazione potenzialmente fertile) e anche per snobismo.

Non esistono dati ufficiali sul fenomeno, certamente non di fonte cinese, ma ci sono già segnali rivelatori, l'utilizzo di interpreti di cinese mandarino e l'inaugurazione di siti Web nella lingua di Confucio da parte delle cliniche statunitensi della fertilità e della maternità surrogata. Adirittura un'organizzazione con base a Boston ha deciso di aprire una filiale sulla costa pacifica per facilitare

l'accesso ai suoi servizi da parte di asiatici. Solo sei i casi di cinesi trattati finora, con soddisfazione, ma l'interesse registrato quest'anno porta a prevedere una crescita assai rapida nella richiesta. Al punto che l'organizzazione potrebbe aprire un ufficio di rappresentanza a Shanghai il prossimo anno.

Non mancano difficoltà, che sono però in buona parte culturali. Ad esempio, la legge Usa stabilisce che tra la madre surrogata e i futuri genitori si stabiliscano buoni rapporti interpersonali. Questi però sembrano non interessare la clientela, in parte per la legittima segretezza di operazioni al limite della legalità e della morale, anche cinesi, ma in parte anche perché si tende a vedere l'esperienza su un puro piano commerciale. A un costo elevato, mediamente tra 120 e 200mila dollari, proibitivo per molti statunitensi, che non a caso in diversi casi risolvono la loro ricerca di un figlio da maternità surrogata recandosi in India. Abitualmente la clientela cinese chiede di potere utilizzare propri ovuli e proprio sperma, ma cresce il numero di clienti che accettano ovuli di provenienza esterna, in molti casi proprio per la scelta consapevole di tentare di avere figli con sangue occidentale, che - secondo gli stimoli dello star system asiatico, e in direzione inconsciamente opposta al persistente nazionalismo - sono ritenuti più belli e più svegli.

© RIPRODUZIONE RISERVATA