

Viviana Daloiso

# **DOLLY E IL VASO DI PANDORA**

**per un'etica della ricerca scientifica**



Copyright © MMIX  
ARACNE editrice S.r.l.

[www.aracneeditrice.it](http://www.aracneeditrice.it)  
[info@aracneeditrice.it](mailto:info@aracneeditrice.it)

via Raffaele Garofalo, 133 A/B  
00173 Roma  
(06) 93781065

ISBN 978-88-548-2401-0

*I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica,  
di riproduzione e di adattamento anche parziale,  
con qualsiasi mezzo, sono riservati per tutti i Paesi.*

*Non sono assolutamente consentite le fotocopie  
senza il permesso scritto dell'Editore.*

I edizione: marzo 2009

## Indice

Introduzione .....	7
Capitolo I.....	13
Il binomio: etica e ricerca scientifica .....	13
I.1 Una premessa.....	13
I.2 Primato della conoscenza, sapere scientifico: le giustificazioni morali della ricerca.....	16
I.3 La ricerca, un intreccio tra storia e limiti: alcuni esempi dalla storia «passata» .....	19
Lecture consigliate.....	27
Capitolo II .....	29
Il vaso di Pandora.....	29
II.1 Storia della pecora più famosa del mondo: Dolly .....	36
II.2 Il vaso di Pandora è oramai aperto .....	47
II.3 «La conoscenza è potere».....	50
Lecture consigliate.....	53
Capitolo III.....	55
Etica della clonazione .....	55
III.1 Le ragioni della clonazione.....	55
III.2 «La conoscenza di come usare la conoscenza»: una proposta di analisi etica della clonazione.....	59
III.2.1 La clonazione e le cellule staminali: un binomio davvero invitante.....	73
Lecture consigliate.....	77
Capitolo IV.....	79
L'impiego degli animali in medicina .....	79
IV.1 «La sopravvivenza dell'intero ecosistema».....	80
IV.2 Animali e responsabilità umana.....	81
Lecture consigliate.....	85

Riflessioni conclusive .....	87
Glossario .....	89
Bibliografia .....	94

# Capitolo I

## Il binomio: etica e ricerca scientifica

### I.1 Una premessa

«Come può la scienza contribuire al miglioramento della condizione umana?»<sup>1</sup> è la domanda da cui parte Van Reasselaer Potter osservando la relazione tra scienza e società come rapporto capace di modificare gli equilibri dell'intero ecosistema. L'oncologo americano trova la risposta nella scienza stessa, o meglio nella conoscenza del progresso. Egli afferma che: «la scienza ha dato il suo contributo alla società come forza organizzatrice nella gestione di informazioni non elaborate» ma «nella manipolazione della natura, ha prodotto una “conoscenza pericolosa” e anche disorganizzazione»<sup>2</sup>. Questa conoscenza, infatti, secondo Potter «si è accumulata più velocemente di quanto la saggezza riuscisse a gestire; in altre parole (essa) ha prodotto un temporaneo squilibrio, lasciando indietro altri rami della conoscenza»<sup>3</sup>.

Ad una lettura immediata, sembrerebbe che la scienza non abbia realmente dato un grande contributo! In realtà, a ben vedere, essa rappresenta una forza, una pulsione alla conoscenza del mondo e, proprio in quanto apporta acquisizioni di saperi, essa contribuisce al miglioramento della vita umana. Diventa chiaro dunque che uno dei problemi della scienza sta nella rapidità con la quale giunge a tali acquisizioni, una rapidità che ha prodotto un numero talmente tanto elevato di possibilità pratiche da diventare essa stessa una “conoscenza pericolosa”. Davanti a questa consapevolezza, la saggezza, secondo Potter, è in grado di porre un rimedio poiché essa rappresenta «la conoscenza di come usare la conoscenza, cioè come bilanciare la scienza con altre conoscenze per il bene sociale»<sup>4</sup>. Questa «saggezza» è la bioetica.

---

<sup>1</sup> VR. POTTER, *op. cit.*, p. 91.

<sup>2</sup> *IVI*, p. 92.

<sup>3</sup> *IVI*, p. 112.

<sup>4</sup> *IVI*, p. 47.

La bioetica costituisce dunque una riflessione necessaria per leggere e dare significato alle formidabili acquisizioni scientifiche (almeno per le impressionanti ed innumerevoli opportunità che porta con sé), riportando al medesimo tempo un equilibrio tra i diversi saperi che, ciascuno con la propria specificità, contribuiscono al “bene sociale”, che è il vivere bene, la felicità delle persone, la loro realizzazione.

Le grandi scoperte infatti favoriscono ricerche in nuove direzioni in grado di portare alla società altrettante conoscenze. Ad esempio, in campo medico migliori prestazioni, terapie mirate ed efficaci, somministrazioni meno invasive di farmaci e così via. Queste scoperte procurano, allo stesso tempo, anche benefici culturali, economici e sociali che insieme ai primi costituiscono il motore di ogni società. Si tratta di informazioni che favoriscono e promuovono una grande ed importante innovazione tecnologica in termini di prestigio, certamente, ma che attraggono altresì finanziamenti, incoraggiando e sostenendo economicamente nuove ricerche.

Tuttavia, al giorno d’oggi, capita frequentemente di osservare l’influenza che talune politiche ideologiche sono in grado di esercitare sulla società, facendo forza sulle aspettative di maggior benessere che quest’ultima nutre<sup>5</sup>. In questo senso, la scienza non rappresenta solamente una conoscenza, sebbene fondamentale, ma deve ancor più essere una riflessione, in modo particolare sull’essere umano. Questo dato è ancor più significativo quanto più si riflette sul fatto che lo sviluppo delle acquisizioni medico-scientifiche e tecnologiche è inversamente proporzionale alle possibilità concrete di realizzare gli scopi prefissati. Vale a dire, che, a fronte di svariate opportunità non ci sono altrettanti strumenti adeguati di tutela della persona.

Il progresso della scienza, dunque, da una parte ha creato i presupposti per una vita duratura e in buone condizioni, per tenere sotto controllo la malattia e i suoi sintomi, per migliorare la qualità della vita anche in fase prenatale e per diminuire la mortalità infantile; dall’altra, esso ha reso possibili interventi in ogni fase della vita umana, raggiungendone le strutture più delicate, sin dal momento del concepimento, talvolta in modo decisamente aggressivo ed invasivo.

---

<sup>5</sup> A. FIORI, *Medicina ippocratica, medicina ideologica, obiezione di coscienza*, in *Medicina e Morale*, 1977, n.1/2, pp. 166–184.

Contenendo in sé germi di genuine potenzialità ma anche di notevoli disordini, il progresso contribuisce a porre attenzione sulla centralità dell'uomo nell'ambito delle politiche statali, economiche e scientifiche che lo riguardano: la necessità dunque di non leggere l'uomo unicamente in chiave biologica, ma alla luce dei molteplici dinamismi che lo coinvolgono e che non sono, e non possono esserlo, solamente biologici. Osservarlo quindi in una prospettiva globale che, tenendo conto di questi dinamismi, sappia coglierli in vista del suo maggior bene possibile. Una visione unitaria all'interno di problematiche che chiamano in causa l'essere umano e che sono multidimensionali, poiché interessano diversi saperi. Ricercare, promuovendolo, l'equilibrio tra il bisogno di progredire e di conoscere e quello di tutelare l'essere umano. Indirizzare, ancora, la scienza e i suoi sviluppi al bene della persona umana.

Non si tratta certamente di un cammino semplice e lineare, ma proprio le difficoltà che si incontrano rappresentano esse stesse uno spunto importantissimo dal quale partire, poiché dimostrano ancora una volta la singolarità stessa dell'essere umano. In questo percorso l'etica può rappresentare una guida insostituibile. Parlare dunque di etica della ricerca scientifica significa riservare grande attenzione alle affascinanti novità presentate dalla scienza mantenendo, tuttavia, uno sguardo attento e vigile ai destinatari di queste promesse. Uno strumento, quello dell'etica, necessario soprattutto nel campo del progresso terapeutico che passa attraverso la sperimentazione.

L'idea di progresso che sembra oggi raccogliere e rappresentare il pensiero di molti è che si deve fare tutto ciò che è tecnicamente possibile: la vera panacea è la scienza, perciò l'esistenza umana, le condizioni di vita dovrebbero essere migliorate a tutti i costi... Oggi sembra, perciò, affermarsi nella società il primato della conoscenza sul primato dell'uomo<sup>6</sup>, a tal punto che la scienza medica, può arrivare a

---

<sup>6</sup> Secondo R. MORDACCI le società occidentali sono caratterizzate dall'imperativo del progresso scientifico per tre ragioni principali: la prima riguarda il *primato della conoscenza*, per cui la ricerca e il sapere sono forme elevate di attività umana. La seconda, il *sapere scientifico*, ovvero la convinzione per la quale fare ricerca scientifica sia identico a promuovere il progresso dell'umanità. Infine, la concezione di tecnica e scienza come *applicazione del sapere scientifico*, R. MORDACCI, *Bioetica della sperimentazione. Fondamenti e linee-guida*, FrancoAngeli, Milano 1997, pp. 85–86.

decidere del destino della popolazione umana e di quella delle specie animali<sup>7</sup>.

## **I.2 Primato della conoscenza, sapere scientifico: le giustificazioni morali della ricerca**

È fuori dubbio che il sapere scientifico contribuisca al miglioramento della condizione umana, con i suoi limiti ben inteso! Esso infatti rappresenta per la società una tappa indispensabile, e merita senza dubbio di essere promosso e sostenuto. In questa direzione, diverse sono state le giustificazioni portate a favore della ricerca. Di esse ne vediamo solo alcune, prendendo spunto da una interessante analisi condotta da un filosofo-morale contemporaneo, Roberto Mordacci<sup>8</sup>. Quest'analisi infatti offre un panorama sufficientemente completo delle opinioni sulla ricerca presenti all'interno della società odierna, opinioni che l'Autore definisce «giustificazioni morali», in quanto riflettono i costumi e le abitudini dei diversi momenti storici nelle quali sono state la voce predominante.

Tali giustificazioni riguardano: l'imperativo del progresso, l'utilitarismo, la tradizione ippocratica e la protezione dei soggetti di ricerca, la posizione della Chiesa Cattolica, la critica al sistema delle cure, l'etica del contratto, da ultimo la ricerca come figura della prosimità ovvero della solidarietà di poter giovare, attraverso la propria partecipazione alla sperimentazione, al benessere di altri.

L'analisi di ciascuna di esse è certamente molto interessante ed altrettanto impegnativa, tuttavia è impossibile in questa sede. Pertanto ci soffermeremo solo su alcune di esse che, a parere di chi scrive, segnano passaggi importanti nel cammino della ricerca scientifica.

Mai quanto oggi è radicata l'idea secondo la quale, la scienza rappresenta un bene in sé, fino ad essere considerata una vera e propria panacea. In tal senso il progresso rappresenta uno strumento irrinunciabile al quale non dovrebbero frapporsi ostacoli. Il peculiare e quanto mai attuale uso della tecnologia nella medicina simboleggia, oggi

---

<sup>7</sup> A. FIORI, *op. cit.*, p. 177.

<sup>8</sup> R. MORDACCI, *op. cit.*, pp. 83–119.



più di ieri, una conquista; di conseguenza, si tende a sminuire qualsiasi altro sapere non scientificamente fondato, come ad esempio la filosofia, la morale ed altri ancora<sup>9</sup>. In questa prospettiva, il “fare ricerca” coincide con il “progresso dell’umanità”; la scienza rappresenta così la forma più elevata della conoscenza<sup>10</sup>, e la ricerca è giustificata dal fatto che contribuisce ad aumentare il sapere scientifico. In questo modo, il progresso diviene un imperativo, l’unico davvero in grado di migliorare la qualità della vita, allungandone la durata<sup>11</sup>. Su queste basi si giustifica da più parti la libertà della ricerca. Tuttavia questa giustificazione dimentica che, seppure si tratti di un diritto costituzionalmente garantito e tutelato<sup>12</sup>, la libertà della ricerca va pensata ed esercitata nel rispetto dei diritti umani, parimenti tutelati ma ancor di più riconosciuti e garantiti dalla stessa costituzione! Che la ricerca infatti sia in grado di dare un enorme contributo alla società in tutti i suoi aspetti, non vi è ombra dubbio! Neppure si possono negare l’importanza e la necessità di incoraggiare tali attività, proprio in vista di un maggior benessere sociale. Tuttavia, pensare di eliminare qualsiasi riflessione non scientificamente fondata può diventare un’arma a doppio taglio, che rischia di produrre cambiamenti negli scopi della ricerca. Parafrasando il pensiero di Mordacci si rischia in particolare di creare una situazione nella quale i beni che il progresso rende facilmente producibili diventano il fine dello stesso conoscere.

In questa situazione il movente della ricerca scientifica non è tanto il bene che da essa può derivare, quanto l’applicazione pratica. Si tenderà a giustificare e promuovere dunque quelle ricerche che possono avere risvolti nella società, indipendentemente dalla loro problematicità<sup>13</sup>.

La ricerca scientifica è stata altresì giustificata sulla base di un beneficio per il maggior numero di persone. Mi spiego meglio: si è sostenuto che sia possibile accettare il sacrificio di alcuni, in vista del

---

<sup>9</sup> *IVI*, p. 85.

<sup>10</sup> *Ibidem*.

<sup>11</sup> *IVI*, p. 87.

<sup>12</sup> Si tratta degli articoli 9, 33 e 21 della Costituzione Italiana, rispettivamente riguardanti la promozione e lo sviluppo della cultura e della ricerca scientifica; l’autonomia della scienza ed infine il più ampio tema della libertà di pensiero che appartiene a ciascuno.

<sup>13</sup> R. MORDACCI, *op. cit.*, p. 87.

beneficio di molti<sup>14</sup>. Secondo questa prospettiva, andrebbero incoraggiate quelle ricerche che all'interno della società sono considerate un bene e purché si rivelino utili per il maggior numero possibile di persone.

Ad una prima valutazione, condurre ricerche a beneficio di molti è certamente lodevole. Tuttavia il pericolo che tale atteggiamento corre è di giustificare ricerche che, per procurare il beneficio di molti, passino attraverso forme che discriminano i pochi. In particolare, la difficoltà di giustificare la ricerca attraverso questo atteggiamento (utilitarista) sta nel dimenticare che l'uomo è sempre fine e mai mezzo, poiché per realizzare il bene di molti si giustificherebbero interventi che passano attraverso l'utilizzo di altri esseri umani.

Questi primi due tentativi di giustificare la ricerca pongono particolare attenzione ai benefici collettivi e non a quelli individuali, seguendo una logica ben precisa: quella di produrre un beneficio per molti anche se questo comporta una negazione o una riduzione, in termini di possibilità e di rispetto, del beneficio per il singolo soggetto. Non tengono dunque in dovuta considerazione l'importanza e il rispetto che si devono a ciascun individuo all'interno della società: dimenticano che il vero benessere sociale si raggiunge attraverso quello di ciascun soggetto e non invece attraverso quello di molti.

La tradizione ippocratica si colloca in maniera diametralmente opposta: fa da perno il principio del beneficio del singolo paziente. Di conseguenza, il bene dei futuri pazienti e quello della società sono secondari rispetto alla priorità di procurare un beneficio al singolo. La medicina di Ippocrate si presenta come una «arte del guarire» (*ars medica*). Il malato rappresenta la giustificazione morale della ricerca scientifica, anche se in realtà andrebbe ricordato che, in questo periodo, non si assiste ad una grande attività di ricerca, quanto all'osservazione della malattia e dei suoi sintomi.

La medicina del periodo successivo è stata esercitata in larga parte da ordini religiosi che hanno fondato i primi ospedali, luoghi di accoglienza del sofferente, del povero: luoghi nei quali affluivano i malati e tutti coloro che erano bisognosi di ospitalità e di aiuto. In questo pe-

---

<sup>14</sup> IVI, p. 95.

riodo non si assiste a notevoli progressi della medicina ma ad una intensificazione della cura tutta rivolta ai sofferenti. Il ruolo principale della Chiesa Cattolica era sostanzialmente la cura delle anime ma anche l'accompagnamento della società verso la riscoperta di valori umani fondamentali, riaffermando l'autenticità e la singolarità di ogni essere umano.

In questa prospettiva, la ricerca è giustificata sulla base della promozione e della realizzazione del bene di ogni persona, nel rispetto però della sua vita e dei suoi diritti fondamentali<sup>15</sup>.

Alla luce di queste brevi considerazioni, possiamo affermare che mentre da una parte la ricerca scientifica è giustificata dalla realizzazione di un beneficio per molti, dall'altra essa può essere giustificata solo se condotta nel rispetto della vita dei soggetti che vi partecipano: solo in questo modo essa persegue e realizza il beneficio del singolo individuo, e allo stesso tempo quello di molti.

Tutte queste giustificazioni costituiscono passaggi importanti all'interno del percorso storico che ha visto l'affermarsi di una ricerca umana. Questa ricerca si è poi giovata anche dell'enorme contributo dalla codificazione dei diritti fondamentali dell'uomo, a partire proprio dalle sperimentazioni disumane che hanno coinvolto popolazioni intere e determinate categorie di soggetti particolarmente indifesi.

### **I.3 La ricerca, un intreccio tra storia e limiti: alcuni esempi dalla storia «passata»**

L'espansione della ricerca e il suo progressivo affermarsi non hanno seguito un percorso continuo e lineare, non solo per quanto riguarda i principi etici di volta in volta affermati, ma anche con riguardo alle stesse scoperte. Il progresso medico, infatti, è stato spesso irregolare; le scoperte sono state altalenanti: siamo passati da momenti di

---

<sup>15</sup> CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA PER LA FEDE, *Istruzione sul rispetto della vita umana e della sua origine e sulla dignità della procreazione (Donum Vitae)*, 22 febbraio 1984, cit da R. MORDACCI, *op. cit.*

grande «ascesa della medicina a momenti di declino»<sup>16</sup> dove, nonostante l'intensificarsi di massicce attività legate alla ricerca, non sono state registrate altrettante acquisizioni.

Un elemento interessante, che spesso sfugge a molti, è che gran parte degli studi sperimentali che hanno portato ai trionfi in campo terapeutico, noti ai giorni nostri, sono stati trovati in maniera quasi del tutto casuale. Si pensi ad esempio alla penicillina che ha costituito, dal 1941, il primo grande progresso rivoluzionario in medicina. Questo potente antibiotico è stato scoperto per caso dal microbiologo Alexander Fleming che, poco prima della seconda guerra mondiale, aveva iniziato a condurre ricerche in laboratorio su colonie di batteri. Nel pulire uno dei recipienti che ospitava i batteri oggetto di studio, aveva notato la crescita di una muffa singolare, dalla quale aveva estratto un succo, che chiamerà proprio “penicillina”. La formazione di questa muffa aveva impedito la crescita delle colonie di batteri<sup>17</sup>.

Tuttavia ciò che in apparenza sembrava di facile intuizione, ossia la facilità di creare nuovamente le condizioni per la formazione di questa muffa, non fu altrettanto agevole nella pratica. I successivi tentativi di riprodurre questa “muffa” infatti fallirono e Fleming non riuscì a dimostrare la validità scientifica della sua scoperta. Ci vollero alcuni anni per capirne la ragione (risalendo anche alle particolari condizioni meteorologiche che avevano caratterizzato la città di Londra, dove si trovava il laboratorio). Senza nulla togliere all'importanza di queste notizie, è interessante porre l'attenzione sul fatto che né Fleming né chi lo ha succeduto aveva inizialmente pensato alla possibilità di applicare nella clinica la penicillina<sup>18</sup>!

La scoperta dei farmaci così come è accaduto per altre novità nel campo medico non sono dunque avvenute, come convinzione comune, all'interno di laboratori e secondo regole ben precise.

Il periodo a cavallo della seconda guerra mondiale (in cui si assiste ad esempio alla preparazione dei primi farmaci), segna anche il momento da cui prende il via la riflessione circa la necessità di introdurre

---

<sup>16</sup> L'espressione è stata usata da J. LE FANU, *Ascesa e declino della medicina moderna*, Vita e Pensiero, Milano 2005.

<sup>17</sup> Ivi, pp. 5–17.

<sup>18</sup> *Ibidem*.

un'etica della ricerca scientifica, o meglio di pensare alla dimensione etica, e non unicamente scientifica, della ricerca.

La scoperta delle sperimentazioni operate dai medici nazisti nelle quali ebrei, prigionieri e anziani, furono oggetto di mutilazioni e stermini, sia con la finalità di purificare la razza ariana, sia sotto la maschera della ricerca medica, aveva messo in luce la doverosità di ricorrere a strumenti di tutela dell'essere umano.

Sulle atrocità, che oltre agli esperimenti riguardavano veri e propri programmi di eutanasia per eliminare gli avversari politici ma anche persone minorate o affette da malattie trasmissibili, si è scritto molto e molto ancora si continua a raccontare; pur tuttavia vale la pena ricordare alcune delle sperimentazioni che hanno segnato la storia di intere popolazioni<sup>19</sup> e altresì lo svilupparsi di una riflessione bioetica più forte.

Le sperimentazioni nel campo di Auschwitz.

Il campo di Auschwitz era formato da diversi blocchi ognuno con finalità specifiche: il centro in cui avvenivano le sperimentazioni, noto come «blocco Clauberg» (dal nome del medico che se ne occupava e che lo aveva costruito), era il Blocco 10.

Al loro arrivo, i prigionieri venivano selezionati seconda le necessità degli sperimentatori: «alcuni chiedevano donne sposate, altri ragazze giovani, altri ancora un misto di tutte le categorie»<sup>20</sup>.

Gli esperimenti riguardavano la sterilizzazione di donne e bambine attraverso iniezioni di una sostanza caustica che serviva ad ostruire le tube di Falloppio<sup>21</sup>. Donne e uomini venivano inoltre sottoposti a numerosi cicli di raggi X che provocavano ustioni considerevoli e diverse infezioni. Alle donne, ancora, veniva praticata l'asportazione chi-

---

<sup>19</sup> Il racconto e i riferimenti a luoghi e persone nelle sperimentazioni naziste sono stati tratti da J.R. LIFTON, *I medici nazisti. La psicologia del genocidio*, Rizzoli, Milano 1989, dove si trova una descrizione molto dettagliata degli avvenimenti.

<sup>20</sup> *Ivi*, p. 353.

<sup>21</sup> Le tube di Falloppio hanno una funzione riproduttiva nel senso che costituiscono il canale attraverso il quale gli spermatozoi vanno incontro alla cellula uovo per fecondarla. Una volta avvenuta la fecondazione, le tube nutrono l'embrione formatosi e lo aiutano ad arrivare nell'endometrio da dove proseguirà il suo cammino fino alla nascita. L'utilizzo di sostanze caustiche, da parte dei medici nazisti, era diretto a provocare lesioni – più o meno gravi – tra cui la lacerazione dei tessuti, la cui conseguenza era l'impossibilità di concepire.

rurgica delle ovaie, mentre gli uomini erano sottoposti ad esperimenti di castrazione chirurgica.

All'interno dei Blocchi tuttavia non si conducevano solo esperimenti di sterilizzazione: altri erano attuati con l'intenzione di valutare le conseguenze dei raggi X su varie parti del corpo, volto compreso; altri ancora erano effettuati per accertare la relazione tra infezioni e svariate sintomatologie, e per valutare il diverso grado di sensibilità mostrato dai soggetti sperimentali.

Tra gli esperimenti più cruenti ricordiamo poi quelli effettuati nel Blocco maschile (noto come Blocco 28) dove i prigionieri venivano sottoposti allo sfregamento di sostanze altamente tossiche che causavano irritazioni di vario genere.

Va da sé che una possibilità di scelta non c'era (oggi espressa attraverso lo strumento del consenso informato, ovvero della volontà espressa dal soggetto di partecipare ad uno studio sperimentale che in quanto tale, presenta dei rischi, ma nel quale ci sono possibilità concrete di trarre un beneficio). Perciò, coloro che rifiutavano di sottoporsi a tali ricerche o che rimanevano menomati nel corso degli esperimenti venivano uccisi.

Queste sperimentazioni sono note soprattutto attraverso la testimonianza dei superstiti e da quelle emerse attraverso la lettura di documenti.

In particolare, quando si parla di sperimentazioni selvagge, alla mente affiorano immediatamente quelle praticate durante il regime nazista. Tuttavia anche in altri paesi si consumavano simili atrocità. In Giappone, infatti, alcune unità speciali dell'esercito, stazionanti in Cina, utilizzarono prigionieri coreani, cinesi, mongoli e russi per esperimenti bellici e nuovi trattamenti medici: i prigionieri venivano a tale fine infettati con campioni di antrace, colera e virus di vario genere. Addetta a questo compito era l'Unità 731.

Anche l'Australia aveva iniziato un suo programma di esperimenti in questo periodo<sup>22</sup>: gli studi riguardavano soprattutto l'utilizzo del gas e il monitoraggio degli effetti che questo aveva sulle sue vittime, di modo da essere poi impiegato contro i nemici durante la guerra. I

---

<sup>22</sup> MC NEILL e M. PAUL, *The ethics and the politics of the human experimentation*, Cambridge University Press, Cambridge 1993.

soggetti sperimentali erano gli studenti universitari: ad essi seguirono presto i bambini.

Lo studio sulla sifilide in Alabama.

Qualche anno prima delle vicende legate al secondo dopo guerra, e più precisamente nel 1932, nello stato americano dell'Alabama, la popolazione di colore era stata sottoposta a sperimentazioni riguardanti la sifilide (lo studio è noto come *Taskegee Study of Untreated Syphilis in the Negro Male*, Studio a Taskegee della Sifilide non curata nei maschi di colore). Questa malattia, altamente contagiosa, aveva colpito alcuni dei braccianti residenti nella Contea di Macon.

Lo scopo dell'esperimento, denunciato solo quarant'anni dopo era di monitorare nella popolazione di colore lo sviluppo della malattia in assenza di un trattamento, ed osservarne le differenze con la popolazione bianca. A seicento uomini di colore fu chiesto di sottoporsi ad accertamenti diagnostici periodici con la promessa di pasti caldi, di cure speciali, per le quali non si chiedeva un impegno economico, e di funerali a spese del governo.

La Contea era quasi del tutto abitata da gente per nulla alfabetizzata: le condizioni di povertà avevano spinto i braccianti ad accettare la proposta, nella speranza di fuggire presto tardi o ad una morte alla quale non sarebbe seguita una sepoltura dignitosa, in mancanza di denaro. Dei seicento uomini, ai medici interessavano i trecentonovantanove risultati affetti da sifilide; questi soggetti non furono informati della loro condizione, non furono neanche curati se non con blandi e inefficaci trattamenti. A tutti fu detto che avevano il "sangue cattivo" (*Bad Blood*), e che dovevano sottoporsi periodicamente a prelievi di midollo spinale. Questi esami, in realtà, servivano solo per valutare i danni causati dalla malattia a livello neurologico, che sembrava colpire con maggior frequenza i neri, e studiarne le differenze rispetto a quello cardio-vascolare<sup>23</sup>.

Qualche anno più tardi, intorno agli anni quaranta, duecentocinquanta di loro furono trovati positivi alla sifilide alla visita di leva: per legge avrebbero dovuto essere sottoposti a trattamento obbligatorio con penicillina, l'antibiotico da poco sperimentato. Tuttavia, per di-

---

<sup>23</sup> L.A. CAPLAN, *When evil intrudes*, in *Hasting Center Report*, 1992, n.22(6), pp. 29-38.

sposizione del servizio sanitario furono esclusi dal trattamento, in mancanza del quale molti morirono.

Alla conclusione dell'esperimento ventotto uomini erano morti direttamente di sifilide e cento per complicazioni associate alla malattia.

I movimenti diretti a tutelare la persona, seguiti alla rivelazione di queste sperimentazioni, contribuirono in un certo senso alla scoperta del Taskegee Study. Dopo la denuncia pubblica, avvenuta nel 1974, il comitato di valutazione di queste sperimentazioni (creato appositamente) giudicava l'esperimento immorale, sia per il modo in cui era stato iniziato (tenendo all'oscuro i braccianti circa la loro vera malattia e lo scopo dell'esperimento), sia per come era stato continuato (privando i braccianti dell'antibiotico). Per queste ragioni, il Comitato raccomandava l'immediata cessazione dello studio sperimentale e disponeva il risarcimento per le vittime sopravvissute.

Molti altri episodi possono essere citati. Questi di sopra riportati rappresentano solo alcuni esempi, non tanto per ricordare quanto a tutti noto – proprio le atrocità subite da popolazioni intere –, quanto piuttosto per mettere in luce come la seconda guerra mondiale costituisca un punto di svolta nella sperimentazione su soggetti umani.

Qualche decennio più tardi<sup>24</sup> infatti, nel 1978, una commissione appositamente creata a livello internazionale (la Commissione Belmont), veniva incaricata di valutare la necessità di intraprendere una ricerca biomedica sull'essere umano in presenza di pratiche mediche comprovate. La Commissione doveva poi interpretare il ruolo della valutazione del rapporto rischi-benefici nella sperimentazione; inteso come criterio per determinare ciò che è giusto fare, all'interno della ricerca che coinvolge soggetti umani. Inoltre essa doveva provvedere alla formulazione di linee guida per la selezione dei soggetti da coinvolgere nella ricerca, con particolare attenzione ai soggetti "vulnerabili" (minori, disabili, anziani e via dicendo), quei soggetti che, per la loro particolare condizione hanno bisogno di un'attenzione e di un ri-

---

<sup>24</sup> In realtà il processo di umanizzazione della ricerca era già cominciato con il Codice di Norimberga del 1948 che aveva fatto seguito al processo, e che viene ricordato come il primo Codice deontologico che vietava qualsiasi sperimentazione o altro tipo di ricerca senza il consenso del soggetto di studio. A questo seguì poco dopo la Dichiarazione di Helsinki nel 1964 che definiva i termini della sperimentazione.



guardo speciali. Da ultimo, essa doveva valutare il ruolo del “consenso informato” nella ricerca clinica, ovvero della volontà espressa da parte del soggetto che si sottopone alla sperimentazione di partecipare in modo consapevole alla ricerca, conosciuti i rischi che essa porta con sé.

Poco tempo dopo la sua formazione, la Commissione Belmont adottava l’omonimo rapporto (il Rapporto Belmont); in esso sanciva i principi che devono ispirare la sperimentazione sull’essere umano: principio del rispetto delle persone (le persone non sono delle cavie), il principio della beneficiabilità (presenza di benefici effettivi per i soggetti che partecipano alla sperimentazione) e il principio di giustizia nella distribuzione sociale dei benefici. Questi principi venivano identificati per la prima volta come criteri di riferimento per la valutazione etica della ricerca e della pratica biomedica.

Da questo momento in poi, diversi gruppi di studio si sono raccolti in commissioni per valutare la portata delle ferventi scoperte nel mondo scientifico ed il coinvolgimento dell’uomo come soggetto e oggetto della sperimentazione.

Cominciava ad apparire, con sempre maggiore evidenza, ciò che Potter aveva intuito qualche anno prima e proprio che uno dei dilemmi della società moderna è il «fenomeno della conoscenza pericolosa» poiché «diventa un potere». Questa consapevolezza sottolineava l’urgenza di trovare «modi per comprendere il significato della nuova conoscenza e delle sue potenziali cattive applicazioni»<sup>25</sup>. Occorreva considerare il fatto che, una volta che si è scelto di «aprire il vaso di Pandora della conoscenza, non possiamo rimettervi dentro il contenuto, e l’umanità deve continuare a cercare per sempre la saggezza che è necessaria per affrontare la valanga di nuova conoscenza che è su di noi»<sup>26</sup>.

---

<sup>25</sup> V.R. POTTER, *op. cit.*, p. 105.

<sup>26</sup> ID, p. 106. L’Autore prosegue: «Quando parliamo di conoscenza pericolosa, dobbiamo ammettere subito che la conoscenza in se stessa non può essere totalmente buona o cattiva. Ciò che ha fatto fede nel concetto di conoscenza pericolosa è che la conoscenza è potere, e una volta che la conoscenza è disponibile, verrà usata per il potere ogni volta che sia possibile. Una volta guadagnata, la conoscenza non può mai essere abbandonata a prendere polvere in biblioteca o rinchiusa con successo in una cripta. Nessuno si preoccupa della conoscenza

La coscienza di avere a disposizione una «valanga di conoscenza» aveva riunito scienziati e ricercatori, qualche anno prima (1975) ad Asilomar, nella California centrale. L'intento degli organizzatori (proprio gli scienziati) era di presentare i problemi della sicurezza degli esperimenti effettuati con le tecniche del DNA ricombinante, acquisite da poco, attraverso le quali, ad esempio, sono prodotti gli organismi geneticamente modificati (OGM).

A partire dagli anni settanta, infatti, la scoperta degli enzimi di restrizione (una specie di bisturi chimico che permette di tagliare la catena del DNA in punti precisi di modo che possa riprodursi) aveva dato il via alla tecnologia del DNA ricombinante grazie alla quale diventava possibile tagliare singole sequenze di DNA le quali, una volta inserite in un vettore, potessero essere introdotte nel DNA di un altro organismo. Si otteneva in tal modo il DNA ricombinato: era dunque possibile ricombinare il patrimonio genetico di qualsiasi vivente, uomo, animale o pianta.

La notevole importanza di questa conferenza era proprio la manifestazione del sentimento e della volontà di condivisione dei progressi raggiunti ma soprattutto la necessità di ampliare lo sguardo oltre la ricerca. Gli scienziati sceglievano dunque di autoregolarsi.

A questa conferenza ne seguirono molte altre che insieme alla istituzione di organismi e comitati ad hoc hanno contribuito, nel tempo, alla elaborazione di norme e linee guida per la sperimentazione e la ricerca. Senza sminuirne l'importanza, queste regolamentazioni mettevano in luce i valori da proteggere nella ricerca, soprattutto quando il soggetto è l'essere umano.

Ancora un'ultima osservazione prima di concludere questa parte introduttiva: in un contesto come quello attuale, nel quale a volte il significato della ricerca sembra essere smarrito o perlomeno offuscato, è interessante notare come la progressiva consapevolezza di avere bisogno di una guida all'interno della ricerca scientifica, sia originata dal suo interno: proprio dai ricercatori e dai medici... Potter, gli scienziati ad Asilomar e tanti altri...

---

che non viene usata. Sono gli usi che della conoscenza vengono fatti, che la rendono pericolosa o utile».

### **Lettere consigliate**

ROBERT LIFTON J., *I medici nazisti. La psicologia del genocidio*, Rizzoli, Milano 1989.

KASS L., *La sfida della bioetica. La vita, la libertà e la difesa della dignità umana*, LINDAU, Torino 2007.

POTTER V.R., *Bioetica. Ponte verso il futuro*, traduzione di R. RICCIARDI, Sicania, Messina 2000.