



SCIENCE PHOTO LIBRARY / CONTRASTO

2014, a seguito di ulteriori azioni per valutare la percezione pubblica sull'argomento, coordinate sempre da Hfea su richiesta del governo centrale.

Il prossimo 15 dicembre la Hfea deciderà se accogliere o meno quella che è la quarta valutazione scientifica di esperti indipendenti che l'autorità britannica ha richiesto sul tema, anche se a questo punto è abbastanza improbabile che possano esserci colpi di scena.

Lo scoglio più duro era infatti svelare e superare le ombre sulla maturità della tecnica. La tecnologia è estremamente giovane e sono davvero pochi i laboratori al mondo che si occupano di questi studi, per via del divieto di manipolare embrioni umani in diversi Stati al mondo o di ottenere fondi pubblici per portare avanti questo tipo di ricerche.

Dieter Egli, ricercatore nel settore alla New York Stem

Cells Foundation e alla Columbia University, è uno dei ricercatori che aveva sollevato qualche dubbio, invitando alla cautela. In studi recenti, Egli aveva infatti dimostrato che la tecnica, per via di una messa a punto scientifica non ancora perfetta, rischiava di non funzionare a dovere. E sia gli studi di Egli, sia quelli degli altri scienziati del campo, sono stati valutati estesamente dal panel di esperti convocato da

Hfea. Il risultato delle raccomandazioni del panel lascia soddisfatto Egli, come spiega lui stesso a *pagina99*: «Vengono accolte tutte le istanze che la comunità scientifica che lavora da anni con questa tecnologia ha avanzato, e apre al suo utilizzo, ma con estrema cautela, valutando attentamente con quali pazienti procedere».

Le linee guida della Hfea arrivano in un autunno segnato

dall'annuncio che in Messico una coppia avrebbe dato alla luce un bambino sano, nato grazie alle tecniche di procreazione medicalmente assistita e sostituzione mitocondriale. Lo scorso settembre, infatti, la rivista inglese di scienza e tecnologia *New Scientist* ha annunciato in esclusiva che la coppia, dopo due bambini persi a causa della sindrome di Leigh, malattia mitocondriale della madre, era stata seguita

con successo dal dibattito clinico cinese, John Zhang, di base al New Hope Fertility Center in New York City e già avvezzo a esperimenti di questo tipo – Zhang già nel 2003 avrebbe utilizzato la tecnica con una coppia in Cina, ma i dati dello studio sono stati pubblicati solo pochi mesi fa.

L'annuncio potrebbe portare a un'accelerazione nel lungo percorso di regolamentazione britannica. «Sicuramente il caso in Messico ha messo più urgenza nell'aver prima un processo ben regolato», sottolinea Egli, «perché i pazienti sono pronti ad andare avanti. Ci sono stati anni di discussione e di aspettative nei confronti di questa tecnologia, quindi non è sorprendente che qualche paziente abbia deciso di procedere comunque, se il percorso regolativo procede lentamente».

Superato lo scoglio scientifico, alcuni dubbi sull'introduzione della sostituzione mitocondriale nel contesto sanitario pubblico rimangono. «Bisognerebbe vedere questo problema nella sua comple-

**Il via libera di Londra è dato per scontato e arriverà il 15 dicembre. Dubbi solo sull'utilizzo nella sanità pubblica**

tezza», sostiene Silvia Camporesi, *lecturer* in Bioetica e Società alla King's College University di Londra. «Anche se abbiamo a disposizione questa tecnica ritenuta scientificamente efficiente e affidabile», dice a *pagina99*, «dovremmo chiederci se esistono delle alternative che possono comunque rispondere al legittimo desiderio di genitorialità di queste coppie con malattie genetiche mitocondriali». Dall'adozione alla fecondazione eterologa, esistono delle soluzioni tecnicamente più consolidate e già ampiamente regolate. «E in un clima in cui i servizi sanitari nazionali fanno fatica a prendere in carico tutte le richieste di salute dei cittadini», conclude la bioeticista, «come società bisogna porsi la domanda se ci servono ulteriori tecnologie complesse e costose solo perché la scienza è in grado di farlo».

## L'ESEMPIO BRITANNICO

### una legge fatta con i cittadini

■ Un sondaggio nazionale e una serie di eventi di dialogo in tutto il Paese per saggiare l'opinione pubblica. Poi il lancio di un sito, *Medical Frontiers*, in cui trovare informazioni scientifiche, interviste a pazienti, *news*, video e animazioni grafiche, il tutto con la possibilità di esprimere la propria idea attraverso un questionario online. E, infine, due eventi pubblici di consultazione, con campionatura rappresentativa dei cittadini, e un *focus group* con pazienti e famiglie direttamente interessati al tema. Tutto condotto e valutato da ricercatori ed esperti indipendenti. È il cammino, durato quasi di un anno – da giugno 2012 alla pri-

mavera del 2013 – che il Regno Unito, prima di procedere con la messa a punto della legge che apre le porte alle terapie di sostituzione mitocondriale (approvata nel 2015), ha intrapreso per informare e consultare sul tema i propri cittadini. Una questione ritenuta scientificamente complessa ed eticamente controversa che, proprio per questo, non poteva essere lasciata alla sola decisione degli esperti o del Legislatore. I cittadini britannici si sono espressi a favore di un'apertura alle terapie, vedendo nella legge la possibilità di una cura in più per i pazienti affetti da malattie genetiche mitocondriali e una tutela perché il settore potesse progredire in maniera strettamente regolata.

Per la Gran Bretagna non si tratta di un'eccezione, ma della regola, visto che le consultazioni pubbliche su temi scientifici ad alto impatto sulla società sono piuttosto abituali. «Nel regno Unito esistono ormai dei percorsi consolidati di consultazione e deliberazione dei cittadini su temi di tec-

nosciencia, anche su quelli particolarmente complessi, come nel caso delle terapie genetiche mitocondriali», spiega a *pagina99* la bioeticista italiana Silvia Camporesi, ormai da sette anni di casa a Londra presso l'Università King's College. «Esistono strutture istituzionali preposte a fornire sia pareri tecnici indipendenti al Parlamento, sia a raccogliere l'opinione dei cittadini», prosegue Camporesi. Sulle policy pubbliche relative a scienza e tecnologia il Parlamento ha un suo ufficio specifico, denominato "Post" (Parliamentary Office of Science and Technology), che fornisce studi indipendenti, e allo stesso modo esiste un centro nazionale di dialogo con la società, chiamato "Sciencewise".

Il Regno Unito non è il solo Paese europeo a essersi dotato di strutture che affiancano le decisioni legislative su temi di scienza e tecnologia eticamente e socialmente sensibili. Austria, Danimarca, Francia, Germania, Olanda e Svezia hanno pa-

renti uffici pubblici o strutture indipendenti di cui si serve il Parlamento per la valutazione delle scelte techno-scientifiche. L'Italia invece, neanche a dirlo, ne è assolutamente priva. Gli organi nazionali di consultazione scientifica o bioetica, composti esclusivamente da esperti e nessuna rappresentanza della società civile, sono il Comitato Nazionale di Bioetica e il Comitato Nazionale per la Biosicurezza, le Biotecnologie e le Scienze della Vita, ma dipendono dal governo, è la politica a designarne i membri e si limitano a stilare dei rapporti. L'unico strumento consultivo pubblico ex-post è il referendum, la cui inefficienza su temi di questa natura è stata resa evidente nel caso dei quesiti sulla Legge 40 del 2007 sulla procreazione medicalmente assistita, poi smembrata a colpi di sentenze della Corte Costituzionale. Ulteriore conferma che consultare i cittadini prima di scrivere una (brutta) legge converrebbe a tutti.

(a.s.)