

## Per una riforma del Comitato Nazionale per la Bioetica

DEMETRIO NERI\*

1. Nel ringraziare gli amici di Politeia per avermi chiesto di prendere parte a questo Forum, non posso fare a meno di sottolineare una significativa coincidenza. Come molti sanno, il decreto di costituzione del primo Comitato Nazionale per la Bioetica reca la data del 28 marzo 1990, il giorno precedente a quello in cui a Roma, nell'aula magna del CNR, si apriva un congresso dedicato a "La bioetica: questioni morali e politiche per il futuro dell'uomo", organizzato appunto da Politeia, forse il primo grande congresso interamente dedicato alla bioetica tenuto in Italia<sup>1</sup>. La straordinaria (e certo non voluta) coincidenza tra questi due eventi fa del 1990 una sorta di spartiacque nello sviluppo della bioetica in Italia. Se infatti per tutto il corso degli anni '80 essa ha interessato solo ristretti gruppi di studiosi ed ha avuto una scarsa visibilità pubblica, negli anni '90 la bioetica comincia a radicarsi nel panorama culturale italiano, ad interessare le istituzioni politiche e ad entrare nella struttura universitaria pubblica. Oggi siamo di nuovo a ridosso della nomina del nuovo CNB ed è quanto mai opportuna l'iniziativa di Politeia di organizzare una discussione su cosa è stato il CNB in questi 12 anni e su cosa vorremmo che fosse, una discussione che non può non essere al tempo stesso inevitabilmente teorica e politica.

2. In questo intervento cercherò di esporre alcune considerazioni che partono col riproporre l'esigenza di una legge istitutiva del CNB, che già un documento dell'aprile 1997 del CNB indicava addirittura come urgente e necessaria. Come molti ricorderanno, qualche anno fa era stato fatto un tentativo e un disegno di legge – per la verità non molto innovativo – era persino passato in un ramo del Parlamento. Credo che questa iniziativa vada oggi riproposta. È bene che la struttura, i compiti e le finalità del CNB, nonché i necessari supporti organizzativi e finanziari che mettano la gente in grado di lavorare al meglio delle loro possibilità, trovino sostegno in una legge, piuttosto che in un decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri. Il documento che ho sopra ricordato formulava una serie di suggerimenti che penso possano essere ripresi e aggiornati. Ne ricordo solo tre.

Il primo riguarda la questione delle *risorse finanziarie e umane*. Il CNB dovrebbe essere dotato di autonomia finanziaria per poter programmare e realizzare le proprie iniziative culturali; e anche quando fosse necessario appoggiarsi ad altre strutture (come, ad esempio, il Dipartimento per l'editoria), non è tollerabile che debba scontare ritardi che intralciano la sua attività. È già capitato, ad esempio, che i documenti vengano pubblicati con grande ritardo, quando ormai i dati in

---

\* Università di Messina e CNB.

essi riportati sono invecchiati o le indicazioni non sono più attuali. Inoltre, è necessario aumentare il numero dei componenti della segreteria scientifica: direi, un po' provocatoriamente, che invece di avere un comitato composto da cinquanta membri e una segreteria scientifica composta da tre membri, dovremmo puntare ad avere un comitato più snello (non più di 15-20 membri) e una segreteria scientifica più robusta, di almeno una decina di unità. Tanto per fare un paragone, l'equivalente statunitense del nostro CNB è composto da 17 membri e può contare su uno staff di ricerca e consulenza composto da 20 membri (tra i quali compaiono nomi ben noti nell'ambito del dibattito bioetico internazionale).

Il secondo suggerimento riguarda la questione dei *criteri di nomina*. Attualmente i membri del CNB sono nominati dal Presidente del Consiglio dei Ministri, viste le designazioni del Ministro degli Affari sociali, del Ministro della Sanità e del Ministro dell'Università. Penso che sia opportuno che la legge preveda criteri trasparenti per orientare la nomina dei membri del CNB, chiunque poi abbia la prerogativa di nominarli. Voglio anche aggiungere che qui non sono in questione le persone che in questi dodici anni sono state nominate nel CNB. È in questione un problema di trasparenza e di salvaguardia dell'istituzione in sé considerata. Io ho cercato di immaginare un criterio ragionevole, che rendesse conto di certe ricorrenti esclusioni e di certe inclusioni, la mia compresa. Ma un tale criterio non l'ho trovato: sto parlando, ovviamente, di un criterio compatibile con lo Stato laico, liberaldemocratico e pluralista in cui viviamo.

Infine, il terzo suggerimento contenuto nel documento citato riguardava la *riformulazione e aggiornamento dei compiti e degli obiettivi del CNB*. Nel decreto del 1990 i compiti affidati al CNB (e poi reiterati nei successivi decreti) erano quattro e basta scorrerli per comprendere la necessità di un loro aggiornamento, alla luce della successiva esperienza nazionale e internazionale. Il primo compito è quello della elaborazione di "un quadro riassuntivo dei programmi, degli obiettivi e dei risultati della ricerca e della sperimentazione nel campo delle scienze della vita e della salute dell'uomo". Il CNB lo ha fatto in alcuni settori (ad es. la terapia genica o il Progetto genoma), ma oggi la velocità di evoluzione della ricerca biomedica è tale che la formulazione di un quadro riassuntivo aggiornato è al di fuori della portata di organismi come il CNB. È probabilmente per questa ragione che il documento del 1997 lo esclude, mentre riprende il secondo compito (quello di "formulare pareri e indicare soluzioni, anche ai fini della predisposizione di atti legislativi"), opportunamente aggiornandone la definizione fino a comprendere i riflessi della ricerca scientifica non solo con riguardo alla salute dell'uomo, ma anche dell'ambiente, del mondo animale e vegetale, colpevolmente ignorati nella formulazione originaria. Il problema qui è di sapere chi ascolta il CNB, come si chiese Rita Levi-Montalcini in una delle prime sedute del CNB presieduto da Giovanni Berlinguer. Non ho dati precisi, ma credo che le volte in cui i pareri del CNB siano stati tenuti in conto in vista della predisposizione di atti legislativi si possano contare sulle dita di una mano. Sarebbe quindi opportuno che la legge precisasse in cosa esattamente consiste il compito di consulenza affidato al CNB e quali istituzioni abbiano l'obbligo di sentirne il parere. Il terzo compito riguarda l'elaborazione di soluzioni per le funzioni di controllo nel campo della produzione di materiale biologico e nella protezione dei pazienti trattati con prodotti dell'ingegneria genetica o sottoposti a terapia genetica. Si tratta di un campo vastissimo

e che richiede conoscenze specialistiche: il CNB ci si è provato (ad es. nel Documento sulla sicurezza delle biotecnologie del 1991), ma in realtà questo compito si sovrappone a quello di un altro organismo, il Comitato nazionale per la biosicurezza e le biotecnologie. Infine, il quarto compito consiste nel “promuovere la redazione di codici di comportamento per gli operatori dei vari settori interessati a favorire una corretta informazione dell’opinione pubblica”. Confesso di non riuscire a comprendere esattamente in che cosa consiste questo compito; ne salvo solo l’obiettivo, quello di favorire una corretta informazione dell’opinione pubblica, che molto opportunamente il documento del 1997 rivaluta e sottolinea come obiettivo che – insieme a quello di promuovere l’inserimento della cultura bioetica nei programmi educativi della scuola – il CNB dovrebbe perseguire come suo compito fondamentale. Aggiungo anzi che, a mio parere, proprio questo è il compito che meglio qualifica la funzione che il CNB può assolvere nella cultura e nella società italiana. Vorrei esporre alcune considerazioni a sostegno di questa affermazione.

3. Nella letteratura bioetica internazionale l’istituzione di Commissioni o Comitati di livello nazionale (o presso organismi internazionali come il Consiglio d’Europa, l’UNESCO ecc.) viene in genere considerata un fatto positivo, perché la creazione di questi Comitati ha favorito quello che gli studiosi chiamano il processo di incorporazione delle “istanze etiche” nelle decisioni pubbliche nazionali e internazionali sulle questioni bioetiche, con particolare riguardo agli sviluppi delle biotecnologie<sup>2</sup>. In buona sostanza, l’idea è che a fronte dell’ampiezza e vivacità raggiunte dal dibattito teorico sulle questioni bioetiche, la capacità di incidere sui processi decisionali pubblici restava fortemente limitata dalla mancanza di canali idonei a rappresentare nell’arena pubblica le istanze etiche emergenti dal dibattito e a farle valere nel processo stesso di formazione delle politiche pubbliche. La creazione di Comitati etici può essere pensata come un modo per colmare questa lacuna e il problema è di decidere come vada interpretato il ruolo “istituzionale” rivestito da questi organismi. Io sono convinto che sarebbe un errore (o comunque sarebbe molto limitativo) interpretarlo nei termini di una attività tutta interna alle istituzioni politiche, come una sorta di surrogazione della partecipazione democratica. Direi anzi che questa attività istituzionale viene valorizzata al massimo grado laddove questi organismi sappiano proporsi come momenti di raccordo, direi come una sorta di “interfaccia”, tra la società civile, in tutte le sue espressioni, e i luoghi deputati alle decisioni politiche. Per non dilungarmi, questo stile di lavoro è ben esemplificato dall’attività del Comitato etico danese. Riporto alcuni passi del IX Rapporto annuale di questo Comitato: “Nel 1996 il Comitato etico danese ha proseguito nello sforzo di contrastare la tendenza, diffusa nel pubblico e nella stampa, a guardare al Comitato come a un tradizionale corpo di esperti che è in grado, o almeno tenta, di fornire al pubblico e ai politici le risposte giuste ai problemi etici.(...) Compito del Comitato è di produrre quanta più conoscenza possibile sulle questioni affrontate e, su questa base, di incoraggiare il più ampio dibattito tra il pubblico e i politici”<sup>3</sup>. Credo che questo sia il modo più corretto e produttivo per interpretare il ruolo di un Comitato nazionale e i risultati conseguiti dal Comitato danese nel generare dibattiti nelle scuole, nelle università, nelle organizzazioni sanitarie e tra le gente sono davvero apprezzabili. Vorrei indicare un solo

esempio. Nel 1995, il Comitato danese si è occupato della terapia genica, ma non si è limitato a produrre – come fanno altri comitati – un Rapporto da trasmettere al pubblico e alle autorità politiche. Ha cominciato preparando un testo provvisorio, lo ha sottoposto poi a una serie di pubblici dibattiti organizzati dal Comitato stesso, lo ha arricchito dei contributi emersi da questi dibattiti e, a conclusione del lavoro, ha preparato e diffuso in migliaia di copie un “pacchetto didattico” contenente tutto questo materiale e un video didattico preparato da esperti.

Ora, io non voglio certamente dire che l'esempio danese vada pedissequamente imitato (anche se non c'è nulla di male nell'imparare da altrui esperienze positive) o che non esistano altri modelli, anche in Europa: l'ho ricordato soprattutto perché può aiutarci a riflettere su che cosa è stato il CNB negli anni passati e, eventualmente, a proporre correttivi laddove questo sembri opportuno.

4. In effetti, non si può certo dire che in questi dodici anni il CNB abbia adottato uno stile di lavoro analogo a quello danese. Il suo stile di lavoro è stato piuttosto quello di affrontare le varie tematiche bioetiche attraverso discussioni interne, talora interpellando gli esperti nei vari campi, ma tenendo accuratamente fuori l'opinione pubblica nella fase dell'elaborazione dei documenti e senza peraltro impegnarsi poi a portare a conoscenza del più vasto pubblico le proprie elaborazioni. Le ragioni di questa scelta sono varie (anche, se si vuole, di tipo organizzativo e finanziario), ma credo che in essa abbia giocato un qualche ruolo la seguente considerazione. Le questioni bioetiche, in specie quelle relative agli avanzamenti nel campo delle biotecnologie, sono estremamente complicate e richiedono competenze, o almeno informazioni, di cui il cittadino medio non dispone o a cui non ha facile accesso. In questa situazione, coinvolgere l'opinione pubblica nella discussione di tali questioni non sarebbe quindi di grande utilità e finirebbe semplicemente col dare la stura a reazioni emotive, in specie su quelle tematiche che hanno una forte presa nell'immaginario collettivo. Non nego che ci sia del vero in queste affermazioni. Nel corso del recente dibattito sulle cellule staminali e la clonazione terapeutica, un noto uomo politico ha lanciato l'idea di un referendum consultivo; a me è venuto di pensare che proporre una cosa del genere sarebbe più o meno come se, agli inizi del '600, qualcuno avesse proposto un referendum per sapere se, secondo la gente, aveva ragione Galileo a sostenere che la Terra gira attorno al sole. Il problema dell'informazione è reale, dunque: ma è chiaro che se ci si limita a rilevarlo, senza mai por mano al tentativo di affrontarlo, diventa semplicemente un alibi per restringere ulteriormente gli spazi del pubblico dibattito e della democrazia. E siccome non ci si può certo rassegnare all'idea che la bioetica diventi un affare di organismi elitari, di ristrette cerchie di “esperti”, spesso scelti con metodi assai poco trasparenti, che continuano a parlarsi addosso e non fanno nessun serio tentativo per coinvolgere l'opinione pubblica, allora bisogna cambiare registro.

5. Negli ultimi anni, sotto la presidenza di Giovanni Berlinguer, c'è stato il tentativo di farlo. Ad esempio, nell'aprile del 2000 il CNB ha diffuso un documento intitolato “I Comitati etici in Italia: orientamenti per la discussione”. Come lo stesso titolo fa capire, l'idea è stata quella di coinvolgere nella discussione su questo tema tutti coloro che fossero interessati, prima di arrivare all'approvazione

definitiva del documento, in modo da poter tenere conto delle loro opinioni. L'esperienza è stata interessante, ancorché limitata, e comunque è servita a rilevare – se mai ce ne fosse stato bisogno – la voglia di partecipazione della gente<sup>4</sup>. Ma il CNB ha tentato anche di andare più avanti nella direzione del raccordo con la società civile, promuovendo la stipula di due Protocolli d'intesa, uno col Ministero della Pubblica Istruzione e uno col Ministero della Salute, finalizzati a creare le basi per una sempre maggiore diffusione della cultura bioetica nella scuola pubblica e nel mondo della sanità. Si tratta di due iniziative che sono in linea con un appello che si trova spesso ripetuto nei documenti internazionali: quello, cioè, di adoperarsi per promuovere una corretta informazione e, su questa base, il dibattito più vasto possibile sulle questioni bioetiche. Infatti, l'idea che soggiace a queste iniziative è in sintonia con le indicazioni della Convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti umani e la biomedicina<sup>5</sup> e oggi trova un ulteriore riscontro in un altro e recente documento europeo, il "Piano d'azione" sul tema *Scienza e società* approvato e lanciato nel dicembre del 2001 dalla Commissione delle Comunità europee<sup>6</sup>. Il Piano si propone di coordinare gli sforzi congiunti delle istituzioni europee e degli Stati membri per raggiungere attraverso 38 azioni specifiche tre obiettivi: a) promuovere l'educazione e la cultura scientifica in Europa; b) coinvolgere la società civile nei processi decisionali a livello europeo; c) porre al centro di questi processi l'idea di una "scienza responsabile". La struttura del piano rivela una logica assai interessante, in specie nel primo capitolo, dove vengono esposte le azioni finalizzate, in primo luogo, a favorire la pubblica consapevolezza attraverso la disseminazione di un'informazione scientifica comprensibile e di alta qualità (azioni 1-10); in secondo luogo, a promuovere la formazione scientifica e tecnica come parte di quelle competenze di base di cui tutti i cittadini necessitano per essere protagonisti (e non solo spettatori) dei cambiamenti in atto (azioni 11-18); infine, a sostenere un fattivo dialogo tra scienza e società (azioni 19-21), come base per i successivi obiettivi di più lunga scadenza. La sequenza delle azioni non implica una scala di priorità; sono piuttosto gli obiettivi che, realisticamente parlando, si dispongono lungo un *continuum* che va da quello di più immediata realizzabilità (l'informazione) a quello che può essere pienamente raggiunto a medio termine (la formazione), per finire con l'obiettivo più ambizioso: creare le basi "per una cittadinanza attiva, in modo che sia la società stessa a decidere quali scelte scientifiche vanno fatte e a controllare il loro impatto".

È importante sottolineare che i rapidissimi sviluppi in campo scientifico e tecnologico richiedono certamente una più capillare disseminazione dell'informazione, insieme (e direi soprattutto) a un deciso miglioramento della sua qualità e credibilità: come hanno rivelato le indagini più recenti (ad esempio, nel settore delle biotecnologie), la gente ha bisogno di informazioni comprensibili, ma ha anche bisogno di potersi fidare di chi le fornisce, ha bisogno cioè di avere accesso – come il Piano d'azione riconosce – a "fonti indipendenti di informazione pubblica". È un problema molto serio ed è difficile stabilire se le azioni suggerite dal Piano siano effettivamente in grado di affrontarlo e risolverlo. Staremo a vedere, ma intanto occorre sottolineare che avere un'informazione scientifica capillare, comprensibile, credibile e accessibile può produrre i suoi migliori effetti in ordine all'aumento della pubblica consapevolezza solo se tale informazione riesce a legarsi alle conoscenze di base della gente. In questa prospettiva, è quindi inevitabile che debba essere la scuola di base a farsi carico dell'opera di formazione. Pur

nella consapevolezza che sulla scuola di base si scaricano fin troppe esigenze di formazione (ognuna delle quali aspira a un certo grado di priorità), dovremmo riconoscere che qui siamo di fronte ad un problema cruciale per lo stesso sviluppo della democrazia. Si tratta certo di un obiettivo ambizioso e a lunga scadenza: ma è un obiettivo per il quale è doveroso lavorare se vogliamo dare sostanza alla vita democratica nelle società avanzate, le cosiddette “società della conoscenza”, che altrimenti rischiano di trasformarsi in “tecnocrazie”.

Come si vede, dunque, le iniziative intraprese dal CNB erano perfettamente in linea con le indicazioni europee e coglievano del resto un bisogno reale: quello di dare continuità e di offrire un supporto alle numerose iniziative che molti docenti italiani hanno già messo in atto in modo autonomo nella scuola pubblica italiana<sup>7</sup>.

Purtroppo gli sforzi del CNB per creare le basi di una più capillare diffusione della cultura bioetica non hanno avuto il successo sperato. Nonostante che i due Protocolli d'intesa fossero stati approvati all'unanimità, alcune organizzazioni cattoliche (come il Forum delle associazioni familiari) hanno sferrato un violento attacco a queste iniziative e, in particolare, al presidente del CNB Giovanni Berlinguer, parlando addirittura del rischio di una “bioetica di Stato”: cosa incredibile, in ogni caso, dal momento che la commissione incaricata di elaborare i piani operativi era composta da due laici e due cattolici<sup>8</sup>. Ma questa reazione negativa ha provocato ritardi ed inerzia da parte dei Ministeri interessati, cosicché tutto è stato semplicemente lasciato cadere. Io mi auguro che il nuovo CNB riprenda e sviluppi queste iniziative, creando così le condizioni per svolgere quel “compito di consulenza, promozione culturale e formazione dell'opinione pubblica” che, nel documento dell'aprile del 1997, il CNB indicava come “imprescindibile” per dare sostanza alla sua attività.

## Note

<sup>1</sup> Gli atti sono stati pubblicati nel volume *La bioetica. Questioni morali e politiche per il futuro dell'uomo*, a cura di M. Mori, Politeia, Milano, 1991.

<sup>2</sup> Cfr. N. Lindsey (ed.), *The Institutionalisation of Ethics in Policy-making and Media Discourse in Europe*, EUDEB Report, The Science Museum, London, 2000.

<sup>3</sup> The Danish Council of Ethics, *IX Annual Report*, Copenhagen, 1997, p. 5.

<sup>4</sup> Il documento è stato oggetto di un vasto dibattito tra i Comitati etici locali. È stato poi discusso in una *consensus conference* organizzata a Roma nel marzo 2001 e infine il documento definitivo è stato presentato nel Convegno “Science Vs Man?: Esperienze a confronto sui Comitati etici e la rilevanza empirica della bioetica” (Massa, settembre 2001).

<sup>5</sup> Cfr. Council of Europe, *Convention on Human Rights and Biomedicine*, 1977, art. 28. Il Consiglio d'Europa sottolinea l'importanza dei Comitati nazionali di etica nella promozione del dibattito pubblico e invita gli Stati membri a promuovere l'insegnamento dell'etica nella preparazione dei medici e, in generale, di tutti i cittadini. La Convenzione è stata ratificata nel marzo del 2001 dal Parlamento italiano.

<sup>6</sup> European Commission, *Science and Society: Action Plan*, Bruxelles, 2002.

<sup>7</sup> Su questo tema cfr. *Bioetica ed etica pubblica. Una proposta per l'insegnamento*, a cura di E. D'Orazio e G. Deiana, Unicopli, Milano, 2001; “La bioetica a scuola tra ricerca e didattica”, a cura di E. D'Orazio e G. Deiana, *Scuola e città*, 4, 2001. *Bioetica. Rivista interdisciplinare* ospita in ogni fascicolo una sezione dal titolo “Bioetica e scuola”.

<sup>8</sup> Cfr. i documenti della polemica raccolti in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, 1999, n. 4.