

GUIDA AL REFERENDUM

Procreazione Medicalmente Assistita

All'interno:

- La Legge
- I quesiti del Referendum
- Incateniamo la ricerca scientifica?
- La svista
- Voglio, purtroppo non posso
- Cosa pensano gli italiani
- Peccato!

LA LEGGE!

**Legge 19 febbraio 2004, n. 40 - "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita"
pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 45 del 24 febbraio 2004**

[N.d.R.: il testo della legge evidenziato in color ciano è quello soggetto alle modifiche referendarie]

CAPO I - PRINCIPI GENERALI

ART. 1 (Finalità)

1. Al fine di favorire la soluzione dei problemi riproduttivi derivanti dalla sterilità o dalla infertilità umana è consentito il ricorso alla procreazione medicalmente assistita, alle condizioni e secondo le modalità previste dalla presente legge, che assicura i diritti di tutti i soggetti coinvolti, compreso il concepito. **2.** Il ricorso alla procreazione medicalmente assistita è consentito qualora non vi siano altri metodi terapeutici efficaci per rimuovere le cause di sterilità o infertilità.

ART. 2 (Interventi contro la sterilità e la infertilità)

1. Il Ministro della salute, sentito il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, può promuovere ricerche sulle cause patologiche, psicologiche, ambientali e sociali dei fenomeni della sterilità e della infertilità e favorire gli interventi necessari per rimuoverle nonché per ridurre l'incidenza, e le ricerche sulle tecniche di crioconservazione dei gameti e può altresì promuovere campagne di informazione e di prevenzione dei fenomeni della sterilità e della infertilità. **2.** Per le finalità di cui al comma 1 è autorizzata la spesa massima di 2 milioni di euro a decorrere dal 2004. **3.** All'onere derivante dall'attuazione del comma 2 si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2004-2006, nell'ambito dell'unità previsionale di base di parte corrente "Fondo speciale" dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2004, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero della salute. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

ART. 3 (Modifica alla legge 29 luglio 1975, n. 405)

1. Al primo comma dell'articolo 1 della legge 29 luglio 1975, n. 405, sono aggiunte, in fine, le seguenti lettere: "d-bis) l'informazione e l'assistenza riguardo ai problemi della sterilità e della infertilità umana, nonché alle tecniche di procreazione medicalmente assistita; d-ter) l'informazione sulle procedure per l'adozione e l'affidamento familiare". **2.** Dall'attuazione del presente articolo non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

CAPO II - ACCESSO ALLE TECNICHE

ART. 4 (Accesso alle tecniche)

1. Il ricorso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita è consentito solo quando sia accertata l'impossibilità di rimuovere altrimenti le cause impeditive della procreazione ed è comunque circoscritto ai casi di sterilità o di infertilità inspiegate documentate da atto medico nonché ai casi di sterilità o di infertilità da causa accertata e certificata da atto medico. **2.** Le tecniche di procreazione medicalmente assistita sono applicate in base ai seguenti principi: a) gradualità, al fine di evitare il ricorso ad interventi aventi un grado di invasività tecnico e psicologico più gravoso per i destinatari, ispirandosi al principio della minore invasività; b) consenso informato, da realizzare ai sensi dell'articolo 6. **3.** È vietato il ricorso a tecniche di procreazione medicalmente assistita di tipo eterologo.

ART. 5 (Requisiti soggettivi)

1. Fermo restando quanto stabilito dall'articolo 4, comma 1, possono accedere alle tecniche di procreazione medicalmente assistita coppie di maggiorenni di sesso diverso, coniugate o conviventi, in età potenzialmente fertile, entrambi viventi.

ART. 6 (Consenso informato)

1. Per le finalità indicate dal comma 3, prima del ricorso ed in ogni fase di applicazione delle tecniche di procreazione medicalmente assistita il medico informa in maniera dettagliata i soggetti di cui all'articolo 5 sui metodi, sui problemi bioetici e sui possibili effetti collaterali sanitari e psicologici conseguenti all'applicazione delle tecniche stesse, sulle probabilità di successo e sui rischi dalle stesse derivanti, nonché sulle relative conseguenze giuridiche per la donna, per l'uomo e per il nascituro. Alla coppia deve essere prospettata la possibilità di ricorrere a procedure di adozione o di affidamento ai sensi della legge 4 maggio 1983, n. 184, e successive modificazioni, come alternativa alla procreazione medicalmente assistita. Le informazioni di cui al presente comma e quelle concernenti il grado di invasività delle tecniche nei confronti della donna e dell'uomo devono essere fornite per ciascuna delle tecniche applicate e in modo tale da garantire il formarsi di una volontà consapevole e consapevolmente espressa. **2.** Alla coppia devono essere prospettati con chiarezza i costi economici dell'intera procedura qualora si tratti di strutture private autorizzate. **3.** La volontà di entrambi i soggetti di accedere alle tecniche di procreazione medicalmente assistita è espressa per iscritto congiuntamente al medico responsabile della struttura, secondo modalità definite con decreto dei Ministri della giustizia e della salute, adottato ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge. Tra la manifestazione della volontà e l'applicazione della tecnica deve intercorrere un termine non inferiore a sette giorni. La volontà può essere revocata da ciascuno dei soggetti indicati dal presente comma fino al momento della fecondazione dell'ovulo. **4.** Fatti salvi i requisiti previsti dalla presente legge, il medico responsabile della struttura può decidere di non procedere alla procreazione medicalmente assistita, esclusivamente per motivi di ordine medico-sanitario. In tale caso deve fornire alla coppia motivazione scritta di tale decisione. **5.** Ai richiedenti, al momento di accedere alle tecniche di procreazione medicalmente assistita, devono essere esplicitate con chiarezza e mediante sottoscrizione le conseguenze giuridiche di cui all'articolo 8 e all'articolo 9 della presente legge.



GAZZETTA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA

FOGLIO DELLE INSERZIONI

PARTE SECONDA

Roma - Mercoledì, 31 dicembre 1997

SI PUBBLICA TUTTI
I GIORNI NON FESTIVI

DIREZIONE E REDAZIONE PRESSO IL MINISTERO DI GRAZIA E GIUSTIZIA - UFFICIO PUBBLICAZIONE LEGGI E DECRETI - VIA ARENULA 70 - 00100 ROMA
AMMINISTRAZIONE PRESSO L'ISTITUTO POLIGRAFICO E ZECCA DELLO STATO - LIBRERIA DELLO STATO - PIAZZA G. VERDI 10 - 00100 ROMA - CENTRALINO 85081

Le inserzioni si ricevono presso l'Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato in Roma (Ufficio Inserzioni - Piazza Verdi, 10 - Telefoni 85082146 e 85082189). Le somme da inviare per il pagamento delle inserzioni e degli abbonamenti devono essere versate sul c/c postale n. 387001 intestato all'Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato - Piazza G. Verdi, 10 - 00100 Roma, osservando le norme in vigore. Le richieste dei fascicoli separati devono essere inviate ugualmente all'Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato, versando il relativo importo sul predetto conto corrente postale. Le librerie concessionarie possono accettare solamente avvisi consegnati a mano e accompagnati dal relativo importo.

SOMMARIO

Annunci commerciali:

— Convocazioni di assemblea	Pag. 1
— Altri annunci commerciali	» 16

ANNUNZI COMMERCIALI

CONVOCAZIONI DI ASSEMBLEA

PROMOZIONE E SVILUPPO LATINA - S.p.a.

Sede in Latina, via Tarquinia, S.n.c.
Capitale sociale L. 1.000.000.000

ART. 7 (Linee guida)

1. Il Ministro della salute, avvalendosi dell'Istituto superiore di sanità, e previo parere del Consiglio superiore di sanità, definisce, con proprio decreto, da emanare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, linee guida contenenti l'indicazione delle procedure e delle tecniche di procreazione medicalmente assistita. **2.** Le linee guida di cui al comma 1 sono vincolanti per tutte le strutture autorizzate. **3.** Le linee guida sono aggiornate periodicamente, almeno ogni tre anni, in rapporto all'evoluzione tecnico-scientifica, con le medesime procedure di cui al comma 1.

CAPO III - DISPOSIZIONI CONCERNENTI LA TUTELA DEL NASCITURO

ART. 8 (Stato giuridico del nato)

1. I nati a seguito dell'applicazione delle tecniche di procreazione medicalmente assistita hanno lo stato di figli legittimi o di figli riconosciuti della coppia che ha espresso la volontà di ricorrere alle tecniche medesime ai sensi dell'articolo 6.

ART. 9 (Divieto del disconoscimento della paternità e dell'anonimato della madre)

1. Qualora si ricorra a tecniche di procreazione medicalmente assistita di tipo eterologo **in violazione del divieto di cui all'articolo 4, comma 3**, il coniuge o il convivente il cui consenso è ricavabile da atti concludenti non può esercitare l'azione di disconoscimento della paternità nei casi previsti dall'articolo 235, primo comma, numeri 1) e 2), del codice civile, né l'impugnazione di cui all'articolo 263 dello stesso codice. **2.** La madre del nato a seguito dell'applicazione di tecniche di procreazione medicalmente assistita non può dichiarare la volontà di non essere nominata, ai sensi dell'articolo 30, comma 1, del regolamento di cui al decreto del Presidente della Repubblica 3 novembre 2000, n. 396. **3.** In caso di applicazione di tecniche di tipo eterologo **in violazione del divieto di cui all'articolo 4, comma 3**, il donatore di gameti non acquisisce alcuna relazione giuridica parentale con il nato e non può far valere nei suoi confronti alcun diritto né essere titolare di obblighi.

CAPO IV - REGOLAMENTAZIONE DELLE STRUTTURE AUTORIZZATE ALL'APPLICAZIONE DELLE TECNICHE DI PROCREAZIONE MEDICALMENTE ASSISTITA

ART. 10 (Strutture autorizzate)

1. Gli interventi di procreazione medicalmente assistita sono realizzati nelle strutture pubbliche e private autorizzate dalle regioni e iscritte al registro di cui all'articolo 11. **2.** Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano definiscono con proprio atto, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge: a) i requisiti tecnico-scientifici e organizzativi delle strutture; b) le caratteristiche del personale delle strutture; c) i criteri per la determinazione della durata delle autorizzazioni e dei casi di revoca delle stesse; d) i criteri per lo svolgimento dei controlli sul rispetto delle disposizioni della presente legge e sul permanere dei requisiti tecnico-scientifici e organizzativi delle strutture.

ART. 11 (Registro)

1. È istituito, con decreto del Ministro della salute, presso l'Istituto superiore di sanità, il registro nazionale delle strutture autorizzate all'applicazione delle tecniche di procreazione medicalmente assistita, degli embrioni formati e dei nati a seguito dell'applicazione delle tecniche medesime. **2.** L'iscrizione al registro di cui al comma 1 è obbligatoria. **3.** L'Istituto superiore di sanità raccoglie e diffonde, in collaborazione con gli osservatori epidemiologici regionali, le informazioni necessarie al fine di consentire la trasparenza e la pubblicità delle tecniche di procreazione medicalmente assistita adottate e dei risultati conseguiti. **4.** L'Istituto superiore di sanità raccoglie le istanze, le informazioni, i suggerimenti, le proposte delle società scientifiche e degli utenti riguardanti la procreazione medicalmente assistita. **5.** Le strutture di cui al presente articolo sono tenute a fornire agli osservatori

epidemiologici regionali e all'Istituto superiore di sanità i dati necessari per le finalità indicate dall'articolo 15 nonché ogni altra informazione necessaria allo svolgimento delle funzioni di controllo e di ispezione da parte delle autorità competenti. **6.** All'onere derivante dall'attuazione del presente articolo, determinato nella misura massima di 154.937 euro a decorrere dall'anno 2004, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2004-2006, nell'ambito dell'unità previsionale di base di parte corrente "Fondo speciale" dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2004, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero della salute. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

CAPO V - DIVIETI E SANZIONI

ART. 12 (Divieti generali e sanzioni)

1. Chiunque a qualsiasi titolo utilizza a fini procreativi gameti di soggetti estranei alla coppia richiedente, in violazione di quanto previsto dall'articolo 4, comma 3, è punito con la sanzione amministrativa pecuniaria da 300.000 a 600.000 euro. **2.** Chiunque a qualsiasi titolo, in violazione dell'articolo 5, applica tecniche di procreazione medicalmente assistita a coppie i cui componenti non siano entrambi viventi o uno dei cui componenti sia minorenne ovvero che siano composte da soggetti dello stesso sesso o non coniugati o non conviventi è punito con la sanzione amministrativa pecuniaria da 200.000 a 400.000 euro. **3.** Per l'accertamento dei requisiti di cui al comma 2 il medico si avvale di una dichiarazione sottoscritta dai soggetti richiedenti. In caso di dichiarazioni mendaci si applica l'articolo 76, commi 1 e 2, del testo unico delle disposizioni legislative e regolamentari in materia di documentazione amministrativa, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 28 dicembre 2000, n. 445. **4.** Chiunque applica tecniche di procreazione medicalmente assistita senza avere raccolto il consenso secondo le modalità di cui all'articolo 6 è punito con la sanzione amministrativa pecuniaria da 5.000 a 50.000 euro. **5.** Chiunque a qualsiasi titolo applica tecniche di procreazione medicalmente assistita in strutture diverse da quelle di cui all'articolo 10 è punito con la sanzione amministrativa pecuniaria da 100.000 a 300.000 euro. **6.** Chiunque, in qualsiasi forma, realizza, organizza o pubblicizza la commercializzazione di gameti o di embrioni o la surrogazione di maternità è punito con la reclusione da tre mesi a due anni e con la multa da 600.000 a un milione di euro. **7.** Chiunque realizza un processo volto ad ottenere un essere umano discendente da un'unica cellula di partenza, eventualmente identico, quanto al patrimonio genetico nucleare, ad un altro essere umano in vita o morto, è punito con la reclusione da dieci a venti anni e con la multa da 600.000 a un milione di euro. Il medico è punito, altresì, con l'interdizione perpetua dall'esercizio della professione. **8.** Non sono punibili l'uomo o la donna ai quali sono applicate le tecniche nei casi di cui ai commi 1, 2, 4 e 5. **9.** È disposta la sospensione da uno a tre anni dall'esercizio professionale nei confronti dell'esercente una professione sanitaria condannato per uno degli illeciti di cui al presente articolo, salvo quanto previsto dal comma 7. **10.** L'autorizzazione concessa ai sensi dell'articolo 10 alla struttura al cui interno è eseguita una delle pratiche vietate ai sensi del presente articolo è sospesa per un anno. Nell'ipotesi di più violazioni dei divieti di cui al presente articolo o di recidiva l'autorizzazione può essere revocata.

CAPO VI - MISURE DI TUTELA DELL'EMBRIONE

ART. 13 (Sperimentazione sugli embrioni umani)

1. È vietata qualsiasi sperimentazione su ciascun embrione umano. **2.** La ricerca clinica e sperimentale su ciascun embrione umano è consentita a condizione che si perseguano finalità esclusivamente terapeutiche e diagnostiche ad essa collegate volte alla tutela della salute e allo sviluppo dell'embrione stesso, e qualora non siano disponibili metodologie alternative. **3.** Sono, comunque, vietati: a) la produzione di embrioni umani a fini di ricerca o di sperimentazione o comunque a fini diversi da quello previsto dalla presente legge; b) ogni forma di selezione a scopo eugenetico degli embrioni e dei gameti ovvero interventi che, attraverso tecniche di selezione, di manipolazione o comunque tramite procedimenti artificiali, siano diretti ad alterare il patrimonio genetico dell'embrione o del gamete ovvero a predeterminarne caratteristiche genetiche, ad eccezione degli interventi aventi finalità diagnostiche e terapeutiche, di cui al comma 2 del presente articolo; c) interventi di clonazione mediante trasferimento di nucleo o di scissione precoce dell'embrione o di ectogenesi sia a fini procreativi sia di ricerca; d) la fecondazione di un gamete umano con un gamete di specie diversa e la produzione di ibridi o di chimere. **4.** La violazione dei divieti di cui al comma 1 è punita con la reclusione da due a sei anni e con la multa da 50.000 a 150.000 euro. In caso di violazione di uno dei divieti di cui al comma 3 la pena è aumentata. Le circostanze attenuanti concorrenti con le circostanze aggravanti previste dal comma 3 non possono essere ritenute equivalenti o prevalenti rispetto a queste. **5.** È disposta la sospensione da uno a tre anni dall'esercizio professionale nei confronti dell'esercente una professione sanitaria condannato per uno degli illeciti di cui al presente articolo.

ART. 14 (Limiti all'applicazione delle tecniche sugli embrioni)

1. È vietata la crioconservazione e la soppressione di embrioni, fermo restando quanto previsto dalla legge 22 maggio 1978, n. 194. **2.** Le tecniche di produzione degli embrioni, tenuto conto dell'evoluzione tecnico-scientifica e di quanto previsto dall'articolo 7, comma 3, non devono creare un numero di embrioni superiore a quello strettamente necessario ad un unico e contemporaneo impianto, comunque non superiore a tre. **3.** Qualora il trasferimento nell'utero degli embrioni non risulti possibile per grave e documentata causa di forza maggiore relativa allo stato di salute della donna non prevedibile al momento della fecondazione è consentita la crioconservazione degli embrioni stessi fino alla data del trasferimento, da realizzare non appena possibile. **4.** Ai fini della presente legge sulla procreazione medicalmente assistita è vietata la riduzione embrionaria di gravidanze plurime, salvo nei casi previsti dalla legge 22 maggio 1978, n. 194. **5.** I soggetti di cui all'articolo 5 sono informati sul numero e, su loro richiesta, sullo stato di salute degli embrioni prodotti e da trasferire nell'utero. **6.** La violazione di uno dei divieti e degli obblighi di cui ai commi precedenti è punita con la reclusione fino a tre anni e con la multa da 50.000 a 150.000 euro. **7.** È disposta la sospensione fino ad un anno dall'esercizio professionale nei confronti dell'esercente una professione sanitaria condannato per uno dei reati di cui al presente articolo. **8.** È consentita la crioconservazione dei gameti maschile e femminile, previo consenso informato e scritto. **9.** La violazione delle disposizioni di cui al comma 8 è punita con la sanzione amministrativa pecuniaria da 5.000 a 50.000 euro.

CAPO VII - DISPOSIZIONI FINALI E TRANSITORIE

ART. 15 (Relazione al Parlamento); ART. 16 (Obiezione di coscienza); ART. 17 (Disposizioni transitorie); ART. 18 (Fondo per le tecniche di procreazione medicalmente assistita)

[N.d.R.: questi 4 articoli non sono stati inseriti poiché non soggetti alle modifiche referendarie e di scarsa rilevanza ai fini di questo supplemento al mensile Help!]

I quesiti del Referendum

No al referendum che puntava ad abrogare l'intera legge sulla fecondazione assistita ma sì ai quesiti che puntano a consentire la ricerca anche sulle cellule staminali ed a eliminare il divieto della fecondazione eterologa. Questi i contenuti dei quattro quesiti referendari ammessi dalla Corte Costituzionale.

Quesito 2. "Per consentire nuove cure per malattie come l'Alzheimer, il Parkinson, le sclerosi, il diabete, le cardiopatie, i tumori"

Testo

Volete voi che sia abrogata la legge 19 febbraio 2004, n. 40, avente ad oggetto "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita", limitatamente alle seguenti parti:

- Articolo 12, comma 7, limitatamente alle parole: "discendente da un'unica cellula di partenza, eventualmente";
- Articolo 13, comma 2, limitatamente alle parole: "ad essa collegate volte alla tutela della salute e allo sviluppo dell'embrione stesso, e qualora non siano disponibili metodologie alternative";
- Articolo 13, comma 3, lettera c), limitatamente alle parole: "di clonazione mediante trasferimento di nucleo o";
- Articolo 14, comma 1, limitatamente alle parole: "la crioconservazione e"?

Quesito 3. "Per la tutela della salute della donna"

Vuole aumentare le probabilità di successo della riproduzione assistita. Far nascere i bambini, garantire la libertà di scelta e la salute delle madri, diminuire i disagi personali e i costi e consentire una possibile soluzione alla trasmissione di malattie ereditarie.

Testo

Volete voi che sia abrogata la legge 19 febbraio 2004, n. 40, avente ad oggetto "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita", limitatamente alle seguenti parti:

- Articolo 1, comma 1, limitatamente alle parole: "Al fine di favorire la soluzione dei problemi riproduttivi derivanti dalla sterilità o dalla infertilità umana";
- Articolo 1, comma 1, limitatamente alle parole: "Al fine di favorire la soluzione dei problemi riproduttivi derivanti dalla sterilità o dalla infertilità umana";
- Articolo 1, comma 2: "Il ricorso alla procreazione medicalmente assistita è consentito qualora non vi siano altri metodi terapeutici efficaci per rimuovere le cause di sterilità o infertilità.";
- Articolo 4, comma 1: "Il ricorso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita è consentito solo quando sia accertata l'impossibilità di rimuovere altrimenti le cause impeditive della procreazione ed è comunque circoscritto ai casi di sterilità o di infertilità inspiegate documentate da atto medico nonché ai casi di sterilità o di infertilità da causa accertata e certificata da atto medico.";
- Articolo 4, comma 2, lettera a), limitatamente alle parole: "gradualità, al fine di evitare il ricorso ad interventi aventi un grado di invasività tecnico e psicologico più gravoso per i destinatari, ispirandosi al principio della";
- Articolo 5, comma 1, limitatamente alle parole: "Fermo restando quanto stabilito dall'articolo 4, comma 1,";
- Articolo 6, comma 3, limitatamente alle parole: "fino al momento della fecondazione dell'ovulo";
- Articolo 13, comma 3, lettera b), limitatamente alle parole: ", di cui al comma 2 del presente articolo";
- Articolo 14, comma 2, limitatamente alle parole: "ad un unico e contemporaneo impianto, comunque non superiore a tre";
- Articolo 14, comma 3, limitatamente alle parole: "per grave e documentata causa di forza maggiore relativa allo stato di salute della donna non prevedibile al momento della fecondazione", nonché alle parole: "fino alla data del trasferimento, da realizzare non appena possibile"?

Quesito 4. "Per l'autodeterminazione e la tutela della salute della donna"

Il quesito è identico al precedente ma con in più l'abrogazione totale dell'articolo 1 della legge 40/2004. Vuole affermare che i diritti delle persone già nate non possono essere considerati equivalenti a quelli dell'embrione e mettere al riparo dal rischio che libertà acquisite dalle donne vengano rimesse in discussione.

Testo

Volete voi che sia abrogata la legge 19 febbraio 2004, n. 40, avente ad oggetto "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita", limitatamente alle seguenti parti:

- Articolo 1, comma 1, limitatamente alle parole: "Al fine di favorire la soluzione dei problemi riproduttivi derivanti dalla sterilità o dalla infertilità umana";
- Articolo 1, comma 1, limitatamente alle parole: "Al fine di favorire la soluzione dei problemi riproduttivi derivanti dalla sterilità o dalla infertilità umana";
- Articolo 1, comma 2: "Il ricorso alla procreazione medicalmente assistita è consentito qualora non vi siano altri metodi terapeutici efficaci per rimuovere le cause di sterilità o infertilità.";
- Articolo 4, comma 1: "Il ricorso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita è consentito solo quando sia accertata l'impossibilità di rimuovere altrimenti le cause impeditive della procreazione ed è comunque circoscritto ai casi di sterilità o di infertilità inspiegate documentate da atto medico nonché ai casi di sterilità o di infertilità da causa accertata e certificata da atto medico.";
- Articolo 4, comma 2, lettera a), limitatamente alle parole: "gradualità, al fine di evitare il ricorso ad interventi aventi un grado di invasività tecnico e psicologico più gravoso per i destinatari, ispirandosi al principio della";
- Articolo 5, comma 1, limitatamente alle parole: "Fermo restando quanto stabilito dall'articolo 4, comma 1,";
- Articolo 6, comma 3, limitatamente alle parole: "fino al momento della fecondazione dell'ovulo";
- Articolo 13, comma 3, lettera b), limitatamente alle parole: ", di cui al comma 2 del presente articolo";

- Articolo 14, comma 2, limitatamente alle parole: "ad un unico e contemporaneo impianto, comunque non superiore a tre";
- Articolo 14, comma 3, limitatamente alle parole: "per grave e documentata causa di forza maggiore relativa allo stato di salute della donna non prevedibile al momento della fecondazione", nonché alle parole: "fino alla data del trasferimento, da realizzare non appena possibile"?

Quesito 5. "Per la fecondazione eterologa"

Vuole consentire la donazione di gameti per rimediare ai casi di sterilità più gravi e per prevenire la trasmissione di malattie ereditarie quando uno o entrambi i potenziali genitori ne sono portatori.

Testo

Volete voi che sia abrogata la legge 19 febbraio 2004, n. 40, avente ad oggetto "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita", limitatamente alle seguenti parti:

- Articolo 4, comma 3: "È vietato il ricorso a tecniche di procreazione medicalmente assistita di tipo eterologo.";
- Articolo 9, comma 1, limitatamente alle parole: "in violazione del divieto di cui all'articolo 4, comma 3";
- Articolo 9, comma 3, limitatamente alle parole: "in violazione del divieto di cui all'articolo 4, comma 3";
- Articolo 12, comma 1: "Chiunque a qualsiasi titolo utilizza a fini procreativi gameti di soggetti estranei alla coppia richiedente, in violazione di quanto previsto dall'articolo 4, comma 3, è punito con la sanzione amministrativa pecuniaria da 300.000 a 600.000 euro.";
- Articolo 12, comma 8, limitatamente alla parola: "1,"?

Incateniamo la ricerca scientifica?

Dopo la non ammissione da parte della Corte Costituzionale del quesito unico, quello totalmente abrogativo della Legge 40/2004 "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita" su cui erano state raccolte le firme di più di un milione di cittadini, andremo a votare su quattro quesiti separati. Se dovessero avere successo, ossia se dovessero prevalere i "Sì... voglio abrogare", i quattro referendum consentirebbero comunque di porre parziale rimedio, sia sul fronte della fecondazione assistita sia su quello della ricerca scientifica, ad una legge che ha di fatto limitato, ed in molti casi reso impossibile, l'accesso di tali tecniche alla maggior parte delle cittadine e dei cittadini che n'avrebbero potuto beneficiare. Vediamo nel dettaglio cosa prevedono questi quesiti.

Quesito 1 "Per consentire nuove cure per malattie come l'Alzheimer, il Parkinson, le sclerosi, il diabete, le cardiopatie, i tumori"; ossia tutte quelle patologie degenerative dei tessuti che potrebbero essere curate con l'utilizzo delle cellule staminali embrionali. Esistono embrioni sovranumerali che la legge – vietando la crio-conservazione e l'utilizzo ai fini della ricerca – prevede di distruggere; essi sono il risultato della super-produzione e congelazione di embrioni per la fecondazione e sono poco più di grumi di poche cellule equipotenziali (da non confondere quindi con l'embrione già sviluppato, vagamente antropomorfo, che a qualcuno potrebbe venire in mente) che hanno in potenza la facoltà di trasformarsi nelle cellule d'altri tessuti. Con il referendum si mira a poter utilizzare queste cellule, destinate alla spazzatura, dando anche la possibilità di effettuare procedure di trasferimento del nucleo (la cosiddetta "clonazione terapeutica") al fine di rendere le cellule perfettamente compatibili con il soggetto ricevente. Non si tratta di risultati per il momento miracolosi, ma la limitazione alla ricerca scientifica, causata dalla 40/2004, rappresenta un rallentamento della possibilità di cura di alcune tra le più diffuse malattie.

Quesito 2 "Per la tutela della salute della donna" e **Quesito 3** "Per l'autodeterminazione e la tutela della salute della donna", proposti da comitati diversi ma che possiamo accorpate per il significato e gli effetti. Questi quesiti prevedono l'abrogazione di diverse parti della legge, all'interno degli articoli 1, 4, 5, 6, 13 e 14, a partire dalla delimitazione del campo di competenza della legge stessa. La 40/2004 prevede, infatti, che possano beneficiare della fecondazione assistita soltanto le coppie sterili, escludendo automaticamente quanti hanno nella fecondazione artificiale l'unico mezzo di riproduzione, essendo portatori di malattie a trasmissione genetica. Le prescrizioni da abrogare partono dalla definizione stessa di embrione, descritto come soggetto titolare di diritti, in palese contrasto con la Legge 194/78 sull'aborto. È bene ricordare che l'embrione in questione è l'ovocita fecondato, ai primi stadi di duplicazione cellulare, e che la legge riconosce privilegi maggiori a quest'entità piuttosto che ad un feto di più settimane o, in alcuni casi, alla madre stessa. Tra le norme più aberranti si può ricordare, infatti, l'obbligo d'impianto in utero anche in caso di ripensamento da parte della paziente; il limite massimo di fecondazione di soli tre embrioni (che costringe a ripetuti cicli, nella rincorsa del trattamento definitivo spesso difficile da raggiungere); l'obbligo d'impianto di tutti gli embrioni fecondati, che in alcuni casi può portare a pericolose gravidanze pluri-gemellari; l'impossibilità di diagnosi pre-impianto allo scopo di selezionare gli embrioni sani ed il conseguente obbligo d'impianto anche di quelli malati, salvo dover poi ricorrere all'aborto terapeutico; l'impossibilità di ricorso alle tecniche di crio-conservazione che limiterebbero i cicli di produzione degli embrioni, consentendo di conservarne un certo numero per gli impianti successivi, eventualmente necessari.

Quesito 4 "Per la fecondazione eterologa". La legge vieta l'utilizzo del seme o degli ovociti provenienti da donatori esterni alla coppia (consentendo quindi soltanto la fecondazione omologa); questo, però, impedisce il ricorso alla fecondazione sia nel caso in cui uno dei membri della coppia sia totalmente sterile, sia nel caso in cui uno, od entrambi, siano portatori di malattie genetiche.

La svista

L'Etica è un valore che sta al di sopra della Legge ed a cui la Legge dovrebbe ispirarsi? O è la Legge che modifica l'Etica? L'Etica stabilisce di "non uccidere" e la Legge si conforma a questo principio universale. Ma se la Legge commina la pena di morte per un omicidio, la pena di morte è Etica?

Mi pare comunque fuori posto scomodare l'Etica per i due aspetti più discussi della recente legge 40/04 sulla riproduzione medicalmente assistita: il "**congelamento embrionario**" e la "**diagnosi preimpianto**". Non penso abbia senso chiedersi quando comincia la vita, se già al momento del concepimento o quando l'embrione ha raggiunto un certo sviluppo ancorché precoce, per stabilire norme che regolino l'interruzione volontaria di gravidanza o la riproduzione assistita. La verità, probabilmente, non la sapremo mai e comunque non la conosceremo in questi pochi mesi che ci separano dal referendum. Lo Stato è costretto a rinunciarci per redigere gli articoli di legge, e noi per andare a votare.

Chi crede conforme ai principi dell'Etica capire quando comincia la vita, per consentire o negare quelle due tecniche della riproduzione assistita, non può continuare ad ignorare che tanto il congelamento embrionario quanto la diagnosi preimpianto sono solo metodologie, ma assolutamente rispettose della vita perché volte ad aumentare il numero dei successi misurati in termini di "bambini in braccio" ed a ridurre l'impegno fisico e psichico della donna: questo è etico senza discussione e, in questo momento, appare più concreto del chiedersi dove comincia la vita, dal momento che nessuno può affermare di saperlo.

E può lo Stato negare la "selezione degli embrioni" alle coppie che accedono alla riproduzione assistita e contemporaneamente concedere ad altre coppie la "selezione dei feti" e l'interruzione volontaria di gravidanza per quegli stessi fatti genetici che la diagnosi preimpianto ha lo scopo di evitare? Quale sarebbe, ed almeno fino al referendum sarà, la conseguenza? La coppia che si vede negare la "diagnosi genetica preimpianto", cioè prima che l'embrione arrivi nell'utero materno, potrà accedere alla "diagnosi genetica postimpianto", cioè all'amniocentesi, ed interrompere quella stessa gravidanza, ma più tardi, verso il 4°-5° mese. Quale diritto è stato difeso?

Vorrei allora riflettere su quanto lo Stato concede (ossia l'interruzione volontaria della gravidanza, regolamentata dalla legge 194/78, una legge in vigore dunque da 27 anni) ed allo stesso tempo nega (ossia la diagnosi preimpianto, tecnica di diagnosi genetica nell'ambito della riproduzione assistita, attualmente regolamentata dalla legge 40/04). E questo in forza di un'esperienza di lavoro di ormai vent'anni.

Norme per la tutela sociale della maternità e sulla interruzione volontaria della gravidanza (legge 194/78).

L'impianto della legge 194 regola l'interruzione volontaria della gravidanza in maniera diversa a seconda che la richiesta avvenga prima (artt. 4 e 5) o dopo i 90 giorni (artt. 6 e 7).

Art. 4 - interruzione volontaria entro i 90 giorni: *"Per l'interruzione volontaria della gravidanza entro i primi 90 giorni, la donna che accusi circostanze per le quali la prosecuzione della gravidanza, il parto o la maternità comporterebbero un serio pericolo per la sua salute fisica o psichica, in relazione o al suo stato di salute, o alle sue condizioni economiche, o sociali o familiari, o alle circostanze in cui è avvenuto il concepimento, o a previsioni di anomalie o malformazioni del concepito, si rivolge ad un consultorio pubblico istituito ai sensi dell'art. 2, lettera a, della legge 29 luglio 1975, n. 405, o a una struttura socio-sanitaria a ciò abilitata dalla regione, o a un medico di sua fiducia."*

Art. 5: *"Il consultorio e la struttura socio-sanitaria [...] hanno il compito [...] di esaminare con la donna e con il padre del concepito, ove la donna lo consenta, [...] le possibili soluzioni dei problemi proposti [...]. Se non viene riscontrato il caso di urgenza, il medico del consultorio o della struttura socio-sanitaria, o il medico di fiducia [...] le rilascia copia di un documento, firmato anche dalla donna, attestante lo stato di gravidanza, e l'avvenuta richiesta, e la invita a soprassedere per 7 giorni. Trascorsi i 7 giorni, la donna può presentarsi, per ottenere l'interruzione della gravidanza, sulla base del documento rilasciatole ai sensi del precedente comma, presso una delle sedi autorizzate."*

Non si è mai capito in realtà, perché la legge non lo precisa, da dove inizino quei "90 giorni". L'unità di misura dell'età gestazionale è la "settimana" e non il "giorno" e, in ostetricia, s'inizia a contare dal primo giorno dell'ultima mestruazione (la gravidanza dura così 280 giorni, cioè 40 settimane). È una convenzione, così com'è una convenzione stabilire che un metro è lungo da qui a lì... C'è, tuttavia, chi interpreta la legge in maniera meno restrittiva contando dal giorno del concepimento presunto, cioè da 14 giorni dopo l'ultima mestruazione: la differenza non è poca cosa se si considera che a 12 settimane (90 giorni dall'ultima mestruazione) il feto ha una lunghezza di circa 5 cm, ed a 14 (90 giorni dal presunto concepimento) circa 7 cm. Comunque sia, gli articoli 4 e 5 stabiliscono il **diritto di chiedere l'interruzione di gravidanza per qualunque motivo, importante o futile che sia, entro questi 90 giorni**. Non voglio discutere se sia giusto o no: poiché la legge lo consente, questo è un diritto. Non tutto quello che la legge stabilisce è necessariamente etico, ma non si può negare come questa legge abbia, di fatto, annullato la pratica degli aborti clandestini che, mi raccontano le donne più in età, era una piaga autentica per le umiliazioni con cui una donna pagava quello che era spesso soltanto un errore (chi è senza peccato scagli la prima pietra...), per gli esborsi e per i rischi medici e legali.

Art. 6 - interruzione della gravidanza dopo i 90 giorni: *"L'interruzione volontaria della gravidanza dopo i primi 90 giorni, può essere praticata: a) quando la gravidanza o il parto comportino un grave pericolo per la vita della donna; b) quando siano accertati processi patologici, tra cui quelli relativi a rilevanti anomalie o malformazioni del nascituro, che determinino un grave pericolo per la salute fisica o psichica della donna."*

Art. 7: *"I processi patologici che configurino i casi previsti dall'articolo precedente vengono accertati da un medico del servizio ostetrico-ginecologico dell'Ente ospedaliero in cui deve praticarsi l'intervento, che ne certifica l'esistenza. Il medico può avvalersi*

della collaborazione di specialisti. [...] Quando sussiste la possibilità di vita autonoma del feto, l'interruzione della gravidanza può essere praticata solo nel caso di cui alla lettera a dell'art. 6 [...]."

L'applicazione pratica di questi articoli fa sì che, in caso di patologia malformativa fetale, sia possibile richiedere l'interruzione volontaria della gravidanza anche dopo i 90 giorni, ma fino a che il feto non abbia "possibilità di vita autonoma". Anche qui nessuno sa bene quando il feto acquisti quest'autonomia vitale: per accordo comune – ma la legge tace – si ritiene che la possibilità di interrompere la gravidanza per patologia malformativa fetale sussista fino alla 23ª settimana (5°-6° mese).

Né la legge precisa per quali malformazioni la gravidanza può essere interrotta: una malformazione non grave, od operabile con successo dopo la nascita, dà lo stesso diritto di una malformazione grave od incompatibile con la vita. Ma questo non appare rilevante perché, in virtù del dispositivo di legge, **non è concesso interrompere la gravidanza in quanto il feto è portatore di una malformazione, ma solo se detta malformazione provoca un "grave pericolo per la salute fisica o psichica della donna"**. Ma quale malformazione causa un pericolo per la "salute fisica" della gestante? Di fatto solo le patologie ostruttive dell'intestino che, pur potenzialmente operabili dopo la nascita del feto, provocano un abnorme ed ingravescente accumulo di liquido amniotico nell'utero, che significa alto rischio di distacco di placenta ed alto rischio di perdita non solo fetale ma anche materna. Non me ne vengono in mente altre.

Nella maggioranza dei casi si può interrompere la gestazione soltanto se la malformazione provoca un grave pericolo per la "salute psichica" della madre, pericolo che un ostetrico non può né sa accertare perché non attiene al suo bagaglio culturale. L'ostetrico pone la diagnosi di malformazione, ma poi bisogna ricorrere, come la legge prevede e sancisce, ad un altro specialista; e la donna viene inviata allo psichiatra, che finisce col certificare una grave depressione secondaria alla diagnosi della malformazione, anche se quella donna non è affatto depressa (alla "depressione", nel senso psichiatrico del termine, è correlato il rischio di suicidio). A questo punto si può interrompere la gravidanza. E poiché la diagnosi di malformazione può essere posta solo dalla 20ª settimana in poi, di fatto la gravidanza viene interrotta tra la 20ª e la 23ª settimana. A quest'epoca l'utero arriva all'ombelico. Si capisce che interrompere una gravidanza con questo grado di sviluppo fetale non è proprio la stessa cosa che interromperla al 1° trimestre: bisogna indurre farmacologicamente le contrazioni uterine; queste devono aprire il collo dell'utero fino ad una misura tale da consentire l'espulsione del feto che poi, una volta venuto alla luce, non sopravvivrà perché ancora "incapace di vita autonoma". Sono necessarie sempre molte ore, talora giorni; solo la fase espulsiva può essere espletata, per ragioni psicologiche, in anestesia. Chi ci è passato conosce la pena di quest'inevitabile procedura. E conosce il segno che lascia. Questo la legge consente. Non so se è etico. Comunque è un diritto.

Adesso vorrei esprimere un'opinione personale. Credo che il dettato dell'art. 6 nasconda un aspetto speculativo un po' sottile, forse, ma evidente: in presenza di un fatto malformativo fetale, anatomico (per esempio una cardiopatia strutturale) o genetico (per esempio la Sindrome di Down), **la legge dello Stato tutela il diritto di chi già esiste** (la madre, la coppia) **prima del diritto di chi probabilmente sarà** (il concepito). Se così non fosse non si capisce perché sia di fatto vietato interrompere la gravidanza proprio per la presenza della malformazione, e sia consentito interromperla solo se la malformazione determina "un grave pericolo per la salute fisica o psichica della donna": la "tutela della madre" è anteposta alla "tutela del concepito". Un fatto malformativo lieve od operabile con successo (ad esempio la labiopalatoschisi, il cosiddetto "labbro leporino") dà lo stesso diritto di uno grave od incompatibile con la vita (ad esempio l'anencefalia); si tutela la madre, non il feto. Giusta o sbagliata che sia, questa è la posizione etica dello Stato. È però lecito chiedersi perché questo stesso Stato la modifichi quando, vietando la diagnosi preimpianto nell'ambito della procreazione assistita, pone la "tutela della vita del concepito" come valore etico superiore alla "salute fisica e psichica della donna". Perché si tratta dello stesso problema... risolto dalla legge con atteggiamenti etici opposti; anche se, è pur vero, a 27 anni di distanza e da Governi diversi.

LA DIAGNOSI GENETICA PREIMPIANTO O BIOPSIA DELL'EMBRIONE.

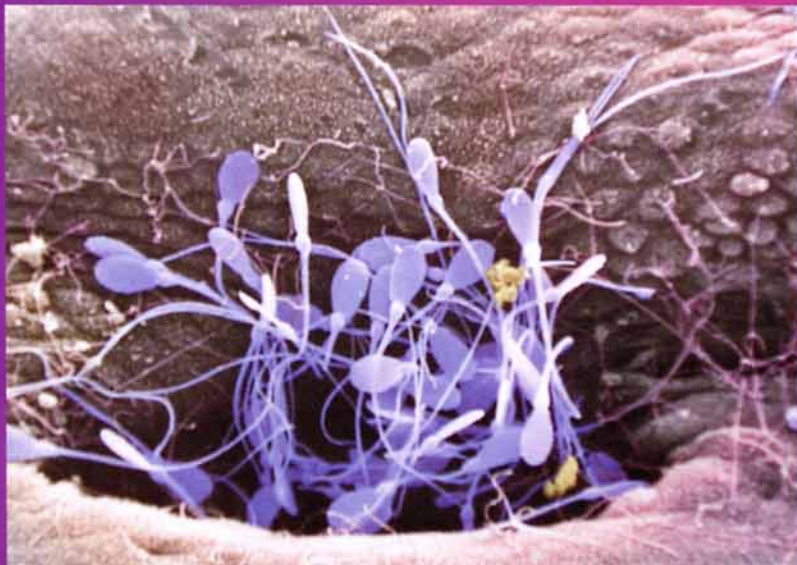
Si tratta di una sofisticata tecnica d'indagine che si propone **scopi identici a quelli dell'amniocentesi** (ossia identificare eventuali anomalie cromosomiche del prodotto del concepimento), ma che viene eseguita – uso il presente e non il passato perché in altri Stati è ancora possibile... – nelle coppie in cui il concepimento è avvenuto in vitro prima di trasferire l'embrione nell'utero. La biopsia dell'embrione è parte integrante delle metodologie della riproduzione assistita ed ha ricevuto unanime consenso scientifico. Consiste nell'asportare una cellula dall'embrione quando questo ha raggiunto lo stadio di 6-8 cellule: in questa fase di sviluppo non arreca alcun danno. Sono razionali i motivi che hanno spinto a sviluppare questa tecnica:

- 1) circa la metà degli aborti spontanei è causata da anomalie cromosomiche**, tanto nei concepimenti spontanei che in quelli assistiti;
- 2) l'età delle donne che accedono alla procreazione assistita aumenta, così come è aumentata l'età media delle donne alla prima gravidanza, e con essa aumenta il rischio d'anomalie cromosomiche;**
- 3) i risultati della procreazione assistita, pur se significativamente aumentati negli ultimi anni, non sono poi elevatissimi** (il tasso di gravidanze è circa del 30%), e ridurre il numero d'aborti dopo il trasferimento embrionario significa aumentare il numero di gravidanze a termine; si deve tener, infatti, presente che, prima di arrivare al trasferimento dell'embrione in utero, la donna deve affrontare un percorso lungo, penoso, faticoso, rischioso e costoso, e ridurre il numero di fallimenti significa ridurre la frustrazione e la demotivazione ad accedere alla procreazione assistita e ad abbandonarla;
- 4) alcune tecniche di fecondazione in vitro – come la ICSI (Intra Cytoplasmatic Sperm Injection) impiegata per risolvere i casi d'infertilità maschile grave od estrema – sono associate ad un rischio genetico aumentato;**
- 5) dopo la stimolazione dell'ovulazione multipla e la fecondazione in vitro degli ovociti recuperati, la donna dispone di solito di un certo numero d'embrioni potenzialmente trasferibili; poiché, ovviamente, non potranno essere "utilizzati" tutti, appare logico selezionarli prima di trasferirli in utero, da una parte per ridurre il tasso d'abortività e dall'altra per evitare di trasferire embrioni con anomalie cromosomiche.**

L'indicazione alla biopsia embrionaria preimpianto è costituita dall'esistenza di un **alto rischio genetico**: donne d'età superiore ai 36 anni (in cui il rischio della Sindrome di Down è aumentato ed in cui la possibilità d'ogni singolo embrione di impiantarsi è

ridotta); genitore portatore d'anomalia cromosomica o che deriva da una famiglia con un alto rischio genetico; donne che, pur essendo più giovani di 36 anni, hanno avuto fallimenti ripetuti in precedenti cicli di concepimenti assistiti. A parte quest'ultima peculiare indicazione, **le indicazioni alla diagnosi genetica preimpianto sono le stesse di quelle dell'amniocentesi**: non si capisce così perché, per motivi identici, lo Stato tuteli la diagnosi genetica postimpianto e vieti quella preimpianto.

I risultati di questa procedura parlano chiaro: eseguendo la biopsia preimpianto nella popolazione ad alto rischio genetico, il numero d'embrioni identificati come portatori di un'anomalia cromosomica (65%) supera di molto il numero degli embrioni cromosomicamente normali (35%); trasferendo solo gli embrioni normali dal punto di vista cromosomico il tasso d'abortività diviene pari a quello dei concepimenti spontanei (10-15%). Questi dati appaiono sufficienti a validare la metodica.



Consideriamo quello che succederebbe senza la biopsia reimpianto: tutto meno che risultati eccellenti. Gli embrioni con cromosomi normali verrebbero abortiti con una probabilità del 10-15%: nulla si può fare. Ma il contemporaneo divieto al congelamento embrionario costringerebbe la donna a dover ricominciare la procedura dall'inizio: stimolazione dell'ovulazione, prelievo oocitario, fecondazione in vitro. Il congelamento embrionario riduce i casi d'abbandono per sfiducia, stanchezza, frustrazione, esaurimento delle risorse economiche. Ed aumenta, al contrario, il numero di bambini viventi perché dà la possibilità di tentare ancora saltando le fasi iniziali, che sono le più dure.

Gli **embrioni portatori d'anomalia cromosomica grave** andrebbero incontro ad aborto spontaneo, e le madri sarebbero sottoposte ad una chirurgia che avrebbero potuto evitare. Di fatto, quindi, negare la diagnosi genetica preimpianto significa anche imporre la chirurgia necessaria alla risoluzione dell'evento. Poiché nessuna pratica chirurgica è esente da rischi, nemmeno l'estrazione dentaria, è etico negare la "selezione embrionaria preimpianto"? È possibile che in Italia sia lecito interrompere una gravidanza nei primi tre mesi per qualunque motivo e sia illecito impedirla prima del trasferimento di un embrione fecondato in vitro, in nome del "rispetto della vita" e della "tutela del concepito"?

Gli **embrioni portatori di un'anomalia cromosomica lieve** (la Sindrome di Down è sostenuta da un'anomalia cromosomica lieve, perché compatibile con la vita) proseguirebbero la gestazione. Trattandosi di gravidanze provenienti da una popolazione ad alto rischio genetico, il ricorso all'amniocentesi sarebbe alto: seguirebbe l'aborto alla 19^a-21^a settimana. Con un rischio, evitabile, d'aborto da amniocentesi dello 0,5%.

La diagnosi preimpianto ed il congelamento embrionario riducono l'influenza del caso sulla procreazione assistita, già abbastanza pesante. Ridurre l'influenza del caso è un atteggiamento comune nel pensiero scientifico. D'altra parte, così come l'amniocentesi è una procedura diagnostica su richiesta (e chi non la ritiene etica non la fa), **anche alla biopsia embrionaria preimpianto la donna può opporre il proprio rifiuto per motivi morali.** Ma, una volta presentati i numeri, ben pochi lo fanno: perché è immediatamente comprensibile come non si tratti di una diagnostica volta a "selezionare la razza" (comunque meno dell'amniocentesi), ma ad aumentare il numero dei risultati.

Conclusioni.

Se il divieto di congelare embrioni o della diagnosi preimpianto siano stati una svista legislativa non lo so; ma ormai è tardi. Una volta chiesta l'opinione popolare se ne deve tener conto, e queste quattro chiacchiere possono, al massimo, influenzare l'opinione di chi, facendo un mestiere diverso, è chiamato al voto su un problema che non conosce. Queste considerazioni non modificheranno certo l'opinione morale di chi pensa che le metodologie della procreazione assistita non tutelino il "diritto del concepito".

Possiamo avere dei ragionevoli dubbi sull'etica o meno della selezione di un embrione di 4 o 8 cellule, ed anche – se parliamo d'interruzione della gravidanza – sulla selezione di un feto di 3 o 5 mesi. Ma anche il concedere che l'embrione giunga in utero per poi venir selezionato quasi 6 mesi più tardi, dopo un'amniocentesi che ha identificato una patologia cromosomica, mi sembra un'idea legislativa quanto meno bizzarra, ed anche poco etica. Tanto fa selezionarlo subito, oppure non selezionarlo mai.

L'Etica della Scienza è la comprensione dei fenomeni ed il miglioramento delle condizioni di vita; e la Scienza è in continuo progresso. Lo Stato deve sorvegliare per impedire gli abusi, non può interferire nelle scelte tecnologiche. Se si prende in considerazione il problema di costruire un ponte sullo Stretto di Messina, i politici decideranno se quel ponte si deve fare o meno, ma non possono decidere se dovrà avere tre o quattro campate, né si può chiedere alla popolazione se si desiderano tre o quattro campate: si lascino lavorare gli ingegneri.

Allo stesso modo **se fecondazione assistita dev'essere, così sia; ma il come lo devono decidere gli esperti.**

Galileo Galilei, scienziato e cristiano, pagò con la prigione a vita la convinzione dell'assoluta indipendenza della Scienza dalla Fede, ed il mondo ha dovuto attendere il Pontificato di Giovanni Paolo II per vederne riabilitata la figura anche agli occhi della Chiesa, che ha ammesso il suo errore: nel frattempo l'Uomo era già arrivato sulla Luna!

Voglio, purtroppo non posso

Procreazione medicalmente assistita e legge 40/04. Sul tema, in queste settimane, sono molte le chiacchiere che si sentono nei salotti televisivi, le parole che si scrivono su quotidiani e periodici, con lo scopo di informare correttamente il cittadino in vista della scelta che dovrà fare a breve quando dovrà votare SÌ o NO nei quesiti referendari sulla procreazione assistita dichiarati ammissibili dalla Corte Costituzionale. Ma è veramente così? A volte sembra di no... Per capire meglio quali sono le conseguenze di tipo medico-sociale verificatesi con l'entrata in vigore della legge 40/04, e di conseguenza capire lo scenario futuro susseguente ad una non sostanziale sua modifica (per esempio attraverso i referendum), abbiamo intervistato il **dott. Luca Gianaroli, Direttore Scientifico del S.I.S.ME.R.** (Società Italiana Studi di Medicina della Riproduzione) di Bologna.

Domanda: Cos'è il S.I.S.ME.R.?

Risposta: È una struttura che nasce 10 anni fa dall'esperienza di persone che già lavoravano da anni in questo campo, le quali hanno messo assieme nella struttura stessa conoscenze nel campo della chirurgia, della medicina della riproduzione, della genetica e dell'embriologia. È un'unità indipendente totalmente dedicata ai concepimenti assistiti: una struttura autonoma provvista di sale operatorie, di laboratori, di biblioteche, di sala riunioni, in maniera tale che chi viene qua ha tutto senza doversi muovere. La struttura ha tre rami d'attività, che brevemente illustrerò.

1 - **Assistenza clienti:** nell'arco degli anni si è sviluppata con una serie di centri satelliti in Italia, alcuni dei quali svolgono tutta l'attività di medicina della procreazione (dalla sala operatoria alle tecniche di procreazione assistita), altri sono dei poliambulatori dove vengono svolte attività di primo livello quali lo screening delle coppie, le indicazioni principali e le prime tecniche. Questi satelliti sono duplicati della struttura del S.I.S.ME.R. nei vari dettagli, con personale che ha fatto training e stage per 6 mesi od 1 anno e che è stato sottoposto a controllo qualità dalla nostra struttura. In definitiva, la paziente che si sottopone a visite o trattamenti a Udine od a Fermo ha lo stesso servizio come se venisse qua a Bologna; altri centri si trovano a Trieste, Padova e Treviso.

2 - **Ricerca:** è un'attività estremamente corposa sia a livello nazionale che internazionale. Abbiamo varie università che collaborano con noi: in Australia, America, Spagna ed Inghilterra. Un eventuale progetto di ricerca lo facciamo assieme e poi lo presentiamo unitamente, ad esempio all'Unione Europea.

3 - **Didattica ed insegnamento:** il S.I.S.ME.R. svolge propri corsi per medici, biologi ed embriologi. Questi corsi terminano sempre con un esame ed una graduatoria, da cui noi attingiamo i primi nomi se ne abbiamo necessità.

D: Come si è sviluppata negli ultimi 10 anni la vostra attività?

R: Abbiamo voluto incrementare tutti i servizi a disposizione degli utenti, poiché in questi ultimi anni sono aumentate le coppie con problemi di fertilità principalmente per due motivi: primo perché parlandone di più la gente non si sente più isolata; secondo perché sono aumentate le richieste di figli in età avanzata. Un esempio tipico è fornito dall'elevato numero di divorzi: coloro che si separano successivamente vogliono formare delle nuove famiglie, e ricercano un figlio come coppia nuova in un'età quindi più avanzata. Esiste anche un carattere sociologico: avendo risorse sempre più limitate, il cittadino medio prima di tutto pensa a sistemarsi, a laurearsi, a trovare un lavoro ed una casa; poi eventualmente cerca un figlio. Recenti dati ISTAT indicano che l'età media della donna al primo concepimento naturale è aumentata in maniera drammatica di due-tre anni, passando da 26 a 28,5 anni.

D: Le legge 40/04 come ha cambiato la vostra attività?

R: L'ha cambiata in maniera drammatica, perché noi disponiamo delle tecniche per il concepimento assistito che sono state vietate dalla legge (donazione di gameti, diagnosi preimpianto). Ciò che è stato tolto ha drammaticamente ridotto il numero di pazienti che possono utilizzare tali tecniche in Italia. Siccome quest'ultime sono fortemente limitate in termini di risultati dalla legge nuova, e siccome il 90% dei trattamenti viene eseguito con denaro privato, dovendo spendere dei soldi, giustamente, la coppia si rivolge a quei posti dove le possibilità di successo con un unico trattamento sono maggiori perché la legge non pone dei paletti molto stretti come da noi. La legge 40/04 è la più restrittiva al mondo.



D: Qual è il costo di questi trattamenti?

R: A seconda delle necessità o del problema di fertilità della coppia, un trattamento può costare dai 500 ai 4.000 Euro. Tenendo presente che una coppia fertile ha il 25% di probabilità di un concepimento naturale, noi in molti casi possiamo offrire quello che dà la natura, o qualcosa in più. Sono sempre percentuali, e quindi spesso i trattamenti vanno ripetuti.

D: Qual è la posizione del S.I.S.M.E.R., e la sua in particolare, rispetto alla legge 40/04?

R: La legge esiste e quindi, ovviamente, la applichiamo rigorosamente. Noi, però, consideriamo tutta la situazione molto critica, e per spiegarla meglio bisogna entrare nel merito della medicina che noi facciamo: la nostra branca è l'unica dove, molte volte, si devono utilizzare tecniche invasive (stimolazione ormonale) o chirurgiche su un individuo sano per curare uno che sta a fianco ed è malato. Le faccio un esempio: un uomo che non ha spermatozoi, o ne ha pochi, deve ricorrere ad una tecnica che prevede la somministrazione di ormoni alla moglie, un atto chirurgico alla moglie, un tentativo di nuova gravidanza in una donna che solo se cambiasse partner non avrebbe nessun problema! La crudeltà è che la legge 40/04 ci obbliga a lavorare a scartamento ridotto con una metodica che per 25 anni, dopo sforzi enormi, è riuscita ad arrivare a dei risultati molto importanti.

D: Un bel controsenso...

R: Pensi alla storia dei trapianti di cuore ed ai risultati importanti che oggi si riescono ad ottenere; è come se ora facessimo una legge che obbliga tutti i cardiocirurghi ad operare solo con la mano destra o con la metà degli strumenti a disposizione... È un paradosso folle e crudele. Le faccio ancora un altro esempio: ad una coppia talassemica che ha già avuto due o tre aborti dobbiamo dire che esiste una tecnica ad hoc, però non la si può usare; a questo punto la coppia in questione si tiene la propria frustrazione oppure con ingenti mezzi finanziari si fa centinaia di chilometri per andare altrove. Il paradosso dei paradossi, però, è un altro, e forse ancor più grave. Lei pensi che circa otto milioni di abitanti in Italia vivono a meno di 60 km dal confine con Stati dove si possono utilizzare molte delle tecniche a noi ora precluse. Si divide, quindi, la popolazione italiana in due categorie: le persone che non possono permettersi la spesa o che sono lontane dai confini, e quelle che hanno invece la fortuna di vivere per esempio a Trieste e Udine, le quali possono andare in Slovenia piuttosto che a Klagenfurt.



D: In gioco c'è poi anche la salute della donna...

R: Io farei un discorso generale... Nessun farmaco od atto medico è a rischio zero. Se noi a parità di rischio, per quanto minimo, sottoponiamo una persona a dei trattamenti che sono meno efficaci, facciamo quello che nei paesi anglosassoni è considerata "malpractice" (cure inadeguate, N.d.R.). Le faccio un esempio che è proprio tipico della vostra regione: se un medico che abita in Friuli Venezia Giulia va a lavorare in Slovenia e si comporta come prevede la legge italiana viene buttato fuori dall'ospedale dove lavora... perché è considerata "malpractice". Se, quindi, un medico italiano a Lubiana (Slovenia) insemina tre ovociti come prevede la legge italiana, dopo due volte che l'ha fatto viene deferito all'ordine dei medici. Le dico di più: noi dal 1999 abbiamo sempre trasferito solo due embrioni cercando di evitare le gravidanze trigemine, che sono una complicanza nel nostro lavoro. Da quando, invece, la legge è in vigore ricompaiono le gravidanze trigemine: avendo tre embrioni e non potendone congelare nemmeno uno, si trasferiscono tutti e tre; in questo modo si regredisce di almeno 5 anni rispetto ai risultati del lavoro fatto fino ad ora! Mi chiede se siamo critici verso questa legge? Certamente, ma non su una base velleitaria.

D: Lei ritiene che ci sarà un flusso migratorio verso gli Stati che non hanno una legge così restrittiva?

R: Questo flusso migratorio, purtroppo, è già cominciato. E dico purtroppo non perché è umiliante fare un viaggio della speranza all'estero (lo abbiamo già fatto per i distacchi della retina a Zurigo negli anni 80, o per la cardiopatia a Lione...); il tragico è che la legge vieta al medico di dare informazioni al paziente su quali centri stranieri rivolgersi, perché in qualche maniera ciò può essere interpretato come un incitamento a svolgere un'attività vietata in Italia! Ora, provi a mettersi nei panni di un medico: se io medico non so fare una cosa, quello che mi è stato insegnato in tanti anni di studio, da un punto di vista deontologico, è di dire al paziente che c'è un determinato collega più bravo, scrivo due righe di presentazione, invito la persona interessata ad andare lì perché si troverà bene, e quando tornerà da me avrò una relazione del collega medico che mi permetterà di assisterlo. Attualmente, però, questa legge ce lo vieta, e ci minaccia se lo facciamo. Viene stravolto, quindi, il concetto basilare di "Medicina"!

D: Quale sarà il futuro, dott. Gianaroli?

R: È abbastanza chiaro direi. O questa legge viene modificata in maniera sostanziale (magari ridimensionata da questi referendum parziali), oppure lo scenario è semplice: il trattamento in Italia sarà sottolivellato rispetto agli altri paesi europei, e ci sarà quindi un'assistenza di qualità calante, con la conseguenza che i ricercatori più bravi ed appassionati lasceranno il nostro paese o cambieranno specializzazione. Ma quello che è ancora più grave è che il confronto a livello internazionale non esisterà più, perché non avendo più modo di raffrontarci con nessun paese del mondo, le cose che faremo ce le racconteremo tra noi. È uno scenario che, forse, non è stato nemmeno intuito da chi ha voluto questa legge. Mi creda, è uno scenario triste, perché smantella un insieme di cultura ed esperienza che sono state maturate in anni di duro lavoro. E se questa legge è stata fatta, come si è più volte detto, anche per frenare il Far West della procreazione, io le dico, invece, che noi medici in tal senso già facevamo riferimento ad un codice deontologico molto severo. Purtroppo, però, i mass-media hanno sempre dato risalto a situazioni estreme e straordinarie, senza rendersi conto che stavano penalizzando tutto il sistema a causa di pochissime eccezioni.

Cosa pensano gli italiani

COMUNICATO STAMPA: IL 65% DEGLI ITALIANI È A FAVORE DELLA FECONDAZIONE ARTIFICIALE

L'Eurispes e Telefono Azzurro rendono noti i risultati di una rilevazione campionaria condotta sul territorio nazionale nei mesi di giugno e luglio 2004, su un campione di 1.500 intervistati.

«Esiste – afferma il Presidente dell'Eurispes, Gian Maria Fara – una evidente contraddizione tra il vigore con cui la schiacciante maggioranza degli italiani (quasi due italiani su tre) si pronuncia a favore della fecondazione assistita, e la legge attuale, che di fatto inibisce fortemente il ricorso alle nuove tecniche riproduttive pur non vietandole del tutto. Sarà opportuno, in futuro, che le forze politiche si applichino a comporre questa divaricazione tra l'opinione pubblica e le leggi dello Stato».

Secondo l'Eurispes, il 64,9% degli italiani è favorevole alla fecondazione assistita. Relativamente alla possibilità per una coppia sterile di ricorrere a tecniche di riproduzione assistita in laboratorio, infatti, la stragrande maggioranza dei cittadini intervistati ritiene legittima questa scelta. Il 31,3% esprime invece un parere contrario. Mentre il 3,8% non ha voluto o saputo esprimere un'opinione a riguardo.

Più favorevoli gli uomini. Sono soprattutto gli uomini a ritenere legittimo il ricorso per una coppia sterile a tecniche di riproduzione assistita: il 66,4% degli intervistati, contro il 63,4% delle donne, esprime un giudizio favorevole. Ritiene invece illegittimo il ricorso alla fecondazione assistita il 28,9% degli uomini ed il 33,6% delle donne.

Classe d'età. Analizzando i dati per classe d'età, emerge la presenza di significative differenze d'opinione tra gli intervistati. È possibile osservare, in particolare, come la legittimità per una coppia sterile di ricorrere a tecniche di riproduzione assistita sia sostenuta soprattutto dai cittadini di età compresa tra i 25 e i 44 anni, tra i quali ben il 74,7% esprime un giudizio favorevole, e dai ragazzi tra i 18 e i 24 anni (66,7%). Il grado di consenso diminuisce tra le classi di età più elevate. Tra gli ultra 64enni la percentuale di chi si esprime per la legittimità del ricorso alla fecondazione assistita è sensibilmente meno elevata, ma comunque maggioritaria (il 50,9%, contro il 43,3% di contrari).

Fecondazione artificiale sì o no? Il 62,8% degli intervistati condivide poco e per niente l'affermazione che la "fecondazione artificiale, in tutte le sue forme possibili è un atto di ribellione contro la natura, dunque del tutto immorale". Al contrario, il 33,1% è molto o abbastanza d'accordo nel definire immorale la fecondazione assistita in tutte le sue possibili forme: per un italiano su tre mettere al mondo un figlio "in provetta" è un atto di ribellione contro la natura. Il 46% degli intervistati di età compresa tra 25 e 44 anni si dichiara per niente d'accordo rispetto all'"immoralità della scelta", mentre meno numerosi sono gli ultrasessantacinquenni, il 27,9%. Per quanto riguarda la variabile culturale, il 51,2% dei laureati e il 39,9% dei diplomati afferma di non essere per niente d'accordo con questa affermazione. I più fermi assertori dell'immoralità della fecondazione assistita sono, al contrario le persone senza alcun titolo di studio o con livelli di istruzione più bassi: uno su cinque degli intervistati che hanno conseguito al massimo la licenza elementare condivide pienamente l'affermazione in questione.

Roma 8 Settembre 2004

Peccato!

L'idea del supplemento completamente incentrato sulla legge 40/04 è nata per integrare gli articoli pubblicati da Help! nell'ultimo anno sulla procreazione medicalmente assistita, e quindi per fornire al lettore un utile strumento d'informazione ed approfondimento in grado di guidarlo correttamente verso il referendum.

Il supplemento, come avete potuto vedere, è stato predisposto grazie alla preziosa collaborazione di esperti medici e di rinomati centri per la procreazione assistita, alla collaborazione con il partito politico promotore del referendum, ed all'estrapolazione d'importanti dati Eurispes.

Ciò che è invece inaspettatamente mancato, proprio per testimoniare l'assoluta neutralità del mensile Help! verso una posizione d'appoggio o meno alla legge, è il parere degli antireferendari, tra cui in primis lo Stato della Chiesa. Infatti, diversi giorni or sono, ed in più di qualche occasione, abbiamo cercato di intervistare i Vescovi di Trieste, Udine e Gorizia con l'obiettivo di fornire al lettore un quadro ampio e circostanziato della problematica e delle sue diverse interpretazioni.

Purtroppo, dicevamo, proprio da chi ci aspettavamo un pieno appoggio a questa nostra iniziativa, le cui finalità ci auguriamo di essere riusciti ad esplicitarvi, è venuto meno l'aiuto richiesto, nonostante a livello nazionale le posizioni verso tale legge siano già state abbondantemente palesate. Come sempre, un'altra occasione persa!

Pierpaolo Gregori