

**Camillo Ripamonti S.I.**  
di «Aggiornamenti Sociali»

## Bioetica, una guida sul web

La bioetica come disciplina ha avuto una doppia origine, essendo nata quasi contemporaneamente in due luoghi distinti degli Stati Uniti, tra la fine degli anni '60 e l'inizio degli anni '70: l'Università del Wisconsin e l'Università di Georgetown (Washington DC). Fu Van Rensselaer Potter, famoso ricercatore in campo oncologico, a pubblicare nel 1971 il primo libro che utilizzava esplicitamente il termine bioetica, *Bioethics: Bridge to the future* (Prentice-Hall, Englewood Cliffs [New Jersey]) all'Università del Wisconsin. L'Università di Georgetown, dal canto suo, fondava nello stesso anno il primo centro per lo studio della nuova materia: il Joseph P. and Rose F. Kennedy Institute of Ethics. Da allora si è avuta una forte evoluzione della disciplina, sia per il processo interno di sistematizzazione della materia, sia per l'oggetto proprio di studio, cioè la riflessione etica sulle scienze della vita e della salute, in continua evoluzione.

La nuova scienza nasce in un contesto di rapida e profonda trasformazione tecnico-scientifica, che ha determinato l'insorgere di situazioni prima inimmaginabili. Si pensi, in ambito medico, all'uso dell'amniocentesi (tecnica che permette di prelevare il liquido amniotico contenuto nella placenta) con le sue implicazioni nella diagnosi prenatale,

o alle tecniche di trapianto legate anche all'introduzione di farmaci che inibiscono la risposta immunitaria dell'organismo impedendo il rigetto degli organi trapiantati. Ma non si trascurino anche le profonde trasformazioni socio-culturali intervenute negli ultimi decenni, a partire dal '68 e dal diffondersi della nuova cultura dell'autonomia e dell'uguaglianza.

Sono queste le coordinate entro le quali inserire l'origine della nuova disciplina e il suo sviluppo, che è continuato nel tempo fino ai nostri giorni e non sembra arrestarsi. Quotidianamente, infatti, veniamo bombardati da termini tecnici utilizzati per descrivere le situazioni a cui ha condotto il progresso tecnico-scientifico. A volte, poi, siamo catapultati all'interno di dibattiti i cui estremi ci sfuggono o dei quali riusciamo solo a intuire la portata, senza comprenderne però fino in fondo tutti i risvolti. Spesso, allora, si ricorre a Internet per cercare di stare al passo con la discussione in atto: per esempio quando si parla di «testamento biologico», di pillola abortiva RU486 (da Roussel Uclaf, l'azienda che la produce), o ancora di Organismi geneticamente modificati (OGM).

La rete offre, certo, una grande opportunità in questo senso, attraverso l'accesso per singole aree tematiche. È possibile trovare

molte delle informazioni che si cercano, ma la loro qualità non sempre è accurata, a maggior ragione quando si tratta di medicina e salute. Questo ci consiglia di imparare a valutare la qualità e l'attendibilità dei siti che andiamo a consultare (a tal proposito rimandiamo a <[www.partecipasalute.it/cms\\_2](http://www.partecipasalute.it/cms_2)>, il portale della salute per partecipare e decidere consapevolmente). Il discorso si complica, ancora di più, per la bioetica, rispetto alla quale è necessario tener conto del fatto che sotto il cappello della comune disciplina si collocano orientamenti etici ben diversi (cfr REICHLIN M., «Etiche in bioetica», in *Aggiornamenti Sociali*, 4 [2005] 321-323).

Di seguito proponiamo alcuni siti che offrono informazioni, chiarimenti e percorsi in tema di bioetica, ribadendo tuttavia anche per questi l'invito a una consultazione attenta e consapevole.

### www.iss.it

Si tratta del sito dell'Istituto superiore di sanità (ISS), di cui una parte è dedicata alla bioetica, con notevoli opportunità di approfondimento. Entrando nella sezione «documentazione» è possibile accedere al sottomenu SIBIL (Sistema informativo per la bioetica in linea). Si tratta di un servizio che, a partire dal 1995, cerca di fornire una panoramica italiana in tema di bioetica, il più possibile esauriente e aggiornata, nei diversi ambiti di informazione e formazione (notizie dai *mass media*, convegni, corsi e *master*, documentazione bibliografica, siti Internet). La pagina è rivolta a professionisti e a tutti coloro che desiderano informarsi in materia. Questa sezione del sito offre anche un interessante *thesaurus*, vale a dire una raccolta di termini, utilizzati per la stessa classificazione della banca dati. Tale catalogazione, ottenuta anche grazie al confronto con i *thesaurus* elaborati dal



Kennedy Institute of Ethics e dal Deutsche Referenz Zentrum für Ethik dell'Università di Bonn è molto utile per una chiarificazione terminologica, oltre che per rendere più agevole la ricerca nella banca dati. Sempre nel sito dell'ISS è possibile anche accedere alla parte relativa al Comitato etico dell'istituto (<[www.iss.it/coet](http://www.iss.it/coet)>). Qui, oltre a informazioni sulle competenze del comitato, si può trovare una parte dedicata ai documenti, in cui risulta di un certo interesse quella relativa alle dichiarazioni internazionali sulla sperimentazione sui soggetti umani.

### www.coe.int/DefaultT.asp

Da un ambito più strettamente italiano passiamo a uno europeo. Nel sito del Consiglio d'Europa, nella sezione «coesione sociale» della *home page*, alla sottosezione «salute» è possibile trovare il *link* relativo alla bioetica, che attualmente non è disponibile in lingua italiana se non in alcuni dei suoi documenti (area *dossier* tematici, <[www.coe.int/T/IT/Com/Dossier/Tematiche/Bioetica](http://www.coe.int/T/IT/Com/Dossier/Tematiche/Bioetica)>). La pagina evidenzia l'organigramma del Consiglio d'Europa relativamente a questo ambito, con i gruppi di lavoro dedicati a specifiche questioni di rilievo: l'embrione e il feto umano, la genetica umana, la psichiatria e i diritti dell'uomo. Quasi per ogni sezione sono individuabili progetti e documenti elaborati sull'argomento. Particolarmente rilevante è la pagina

riservata alla Convenzione di Oviedo, testo che protegge i diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano rispetto alle applicazioni della biologia e della medicina, sottoscritta dai Paesi membri del Consiglio d'Europa il 4 aprile 1997.

### **[www.who.int/entity/ethics/topics/en](http://www.who.int/entity/ethics/topics/en)**

Sempre a livello internazionale sono di notevole interesse i riferimenti alla bioetica di due agenzie delle Nazioni Unite: l'OMS (Organizzazione mondiale della sanità, in inglese World Health Organization, WHO) e l'UNESCO (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization: Organizzazione educativa, scientifica e culturale delle Nazioni Unite).

Il sito dell'OMS relativo a questioni di etica e salute è disponibile solo in lingua inglese. Permette di leggere le questioni bioetiche con una prospettiva mondiale e dal versante della salute. Un paragrafo introduttivo alla sezione di bioetica spiega: «Il materiale qui offerto, che è stato preparato dal gruppo di lavoro di etica e salute e da altri, è destinato a illuminare i difficili e controversi argomenti di bioetica». Quello che appare forse inusuale è il fatto che le questioni affrontate introducono un principio non sempre preso in considerazione nei dibattiti sulla bioetica, o quantomeno non sempre esplicitato, cioè il principio di giustizia. Senza entrare qui nella sua difficile definizione, ci soffermiamo soltanto sull'aspetto della giustizia distributiva. In ambito sanitario l'allocazione delle risorse solleva importanti questioni etiche: la selezione dei pazienti da trattare, l'individuazione delle priorità assistenziali e, più in generale, quali devono essere le scelte di politica economica a livello nazionale e sovranazionale. A questo proposito è significativa la sezione relativa all'AIDS e di questa un documento in lingua francese

e inglese: *Guidance document on ethics and equitable access to HIV/AIDS treatment and care* (Linee guida sull'etica e l'accesso equo al trattamento e alla cura nell'HIV/AIDS). Sempre in questa linea è un altro documento: *Ethical Choices in Long-Term Care: What Does Justice Require?* (Scelte etiche nelle cure a lungo termine: che cosa richiede la giustizia?).

### **[www.unesco.org](http://www.unesco.org)**

Il sito dell'UNESCO, nella pagina relativa alla bioetica (raggiungibile attraverso il *link* «Social & Human Sciences») offre una prospettiva di natura più culturale alle questioni. Segnaliamo qui la *Dichiarazione sulla bioetica e sui diritti umani* (adottata dalla 33<sup>a</sup> sessione della Conferenza generale il 19 ottobre 2005). Il documento, anche se non affronta tutte le questioni, tuttavia costituisce un'importante base sulla quale continuare a riflettere a livello mondiale. Esso rispecchia un certo pluralismo culturale (133 sono i Paesi firmatari) ed etico-religioso.

### **[www.academiavita.org](http://www.academiavita.org)**

Concludiamo con il sito della Pontificia Accademia per la vita, istituzione autonoma fondata da Giovanni Paolo II l'11 febbraio 1994. In *Vitae mysterium*, il *motu proprio* che la istituisce, si legge: «[La Pontificia Accademia per la vita] avrà lo specifico compito di studiare, informare e formare circa i principali problemi di biomedicina e di diritto, relativi alla promozione e alla difesa della vita, soprattutto nel diretto rapporto che essi hanno con la morale cristiana e le direttive del Magistero della Chiesa». Segnaliamo soprattutto la raccolta dei documenti del Magistero sul tema della bioetica, strumento prezioso per chi voglia attingere direttamente alle fonti di testi, spesso complessi, di cui a volte si conoscono solo citazioni parziali.