

MALATTIE EREDITARIE

RILIEVI SCIENTIFICI E MORALI

Era da tempo che ci si chiedeva una breve messa a punto di natura morale del problema delle malattie ereditarie e di quello connesso della obbligatorietà della consultazione eugenica prematrimoniale. Ce ne dà l'occasione una recente lezione tenuta dal prof. Morganti (1) alla facoltà di medicina di Liegi il 2 febbraio 1968, nel quadro di un ciclo di conferenze di aggiornamento professionale.

Ci proponiamo con questo nostro saggio, dopo una breve esposizione degli aspetti scientifici del problema, che stralciamo appunto dalla conferenza citata e da un altro studio dello stesso prof. Morganti (2), di esaminare alcuni aspetti squisitamente morali che ne sono emersi.

BREVI NOZIONI DI EUGENICA

«L'eredità» (nel senso medico della parola) è il processo mediante il quale un individuo riceve dai suoi genitori, al momento del concepimento, determinati fattori che esercitano la loro influenza sullo sviluppo e sulle caratteristiche fisiche e psichiche del soggetto. La constatazione che i figli tendono a rassomigliare ai genitori ha sempre portato con sé speranze e paure, in quanto si possono ereditare buone e cattive qualità personali: salute, intelligenza, forza o deformità, malattie, deficienza.

1. L'uomo, prima di riuscire a comprendere il meccanismo dell'eredità e a scoprirne le leggi, si sforzò di opporsi a queste «fatalità» invocando l'intervento di forze superiori o magiche. Più tardi egli sperò di superarle mediante le prime indicazioni scientifiche della medicina e dell'igiene: fu il periodo in cui si imputavano alla sifilide, all'alcoolismo e alla tubercolosi degli ascendenti, pressochè tutte le malattie ereditarie.

(1) Il prof. Giuseppe MORGANTI è incaricato di genetica umana nella università di Milano.

(2) MORGANTI G., *La funzione del medico eugenista nei consultori matrimoniali*, in *Atti del XV Convegno della Sezione milanese dell'A.M.C.I.*, Milano 1965, pp. 5 ss.

Finalmente con l'arrivo della genetica, che ha aperto all'uomo le porte del mondo misterioso della ereditarietà, si cominciò a sperare di poter controllare e sottomettere le forze biologiche, che l'uomo veniva man mano scoprendo, dirigendole verso determinati scopi: e nacque così l'eugenica.

2. Fu Galton (m. 1911) a formulare nel 1883 i principi dell'eugenica, dandole anche la denominazione, quando mancavano ancora vent'anni alla riscoperta delle leggi di Mendel. Egli aveva proposto il miglioramento del patrimonio ereditario della specie umana su basi puramente empiriche, **puntando tutto sulla riduzione dell'apporto riproduttivo dei soggetti portatori di tare ereditarie** (eugenica negativa) e sulla promozione di quello dei soggetti sani e particolarmente dotati (eugenica positiva).

In altre parole, Galton proponeva di agire nello stesso senso della selezione naturale; con la differenza che, mentre la selezione naturale permette che nascano i soggetti ammalati ed è la stessa malattia che ne riduce o annulla l'apporto riproduttivo e quindi la propagazione dei fattori ereditari patologici che essi recano, l'eugenica invece avrebbe dovuto agire in maniera preventiva.

3. Se tutti sono d'accordo nel riconoscere la bontà degli scopi dell'eugenica, nel passaggio all'azione concreta si incontrano notevoli difficoltà.

Già dal punto di vista teorico è facile dimostrare che, pur ammettendo in assoluto la possibilità di ottenere che tutti i soggetti con tare ereditarie manifeste siano esclusi dalla riproduzione, questo provvedimento risulterebbe **veramente efficace solo per i caratteri dominanti** (3), in quanto in questo caso tutti i soggetti portatori del fattore sono facilmente individuabili e si può quindi agire su tutti loro; mentre risulterebbe **poco efficace per i caratteri recessivi**, in quanto questo tipo di fattori si nasconde in un grande numero di soggetti apparentemente sani, e solo una porzione minima di essi è individuabile nei soggetti malati e suscettibile di controllo. Per conferire efficacia ai provvedimenti eugenici, **anche nel caso di caratteri recessivi**, occorrerebbe, quindi, poter riconoscere gli eterozigoti e limitarne la riproduttività.

Ma è soprattutto dal punto di vista applicativo e operativo che l'eugenica trova le sue maggiori difficoltà. Difatti, prescindendo per ora da considerazioni morali, le misure eugeniche più efficaci per agire sull'eredità patologica sembrerebbero essere: la rinuncia o il divieto dei matrimoni eugenicamente pericolosi, la sterilizzazione preventiva o successiva al matrimonio, la eliminazione del prodotto del concepimento.

(3) E' « dominante » il carattere che si manifesta anche nell'« eterozigote » (soggetto che porta il fattore in singola dose, avendolo ricevuto da un solo genitore).

E' « recessivo » il carattere che si manifesta solo nell'« omozigote » (soggetto che porta il fattore in doppia dose, avendolo ricevuto da entrambi i genitori).

a) Ma, sul piano pratico, queste misure finiscono per risultare inefficaci. **Quanto alla rinuncia al matrimonio e alla procreazione** da parte dei soggetti geneticamente pericolosi, essa può essere ottenuta spontaneamente solo nei casi in cui i responsabili si rendono personalmente conto del serio pericolo di manifestazione di malattie ereditarie nei propri figli. Se, al contrario, la rinuncia è chiesta per un ipotetico miglioramento del pronostico eugenico a favore di generazioni future, assai minori sono le probabilità di ottenere la collaborazione volontaria degli interessati.

Resterebbe la forma del divieto del matrimonio. Prescindendo anche da considerazioni morali e disposizioni giuridiche, sul piano operativo una misura di questo genere è risultata inadeguata allo scopo: ben difficilmente, cioè, si ottiene che i soggetti i quali siano decisi a sposare accettino il divieto; per cui finirebbero per procreare mediante unioni illegittime, rendendo ancora più grave il male che si voleva evitare.

b) **Il ricorso alla sterilizzazione e all'aborto** è, nella maggior parte dei casi, vietato per legge; e nei paesi, dove la sterilizzazione e l'aborto sono legalmente ammessi per motivi eugenici, l'esperienza ha dimostrato che è ormai difficile stabilire un limite netto fra preoccupazioni veramente eugeniche e pretesti egoistici o edonistici.

L'eugenica in Italia.

L'eugenica in Italia non può trovare applicazione concreta, almeno per ora, **se non sotto la forma di consultazione eugenica.** A Milano, per esempio, è da 25 anni che funziona il primo centro di questo tipo di consultazione, grazie alla iniziativa della prof. Luisa Gianferrari, pioniera anche dell'insegnamento della genetica umana nelle facoltà mediche.

Gli interessati si rivolgono liberamente al consultore eugenico, chiedendo che sia loro precisato il rischio genetico della loro eventuale procreazione. Sulla base della valutazione dello specialista, essi compiono le loro libere scelte, secondo la propria coscienza. Lo scopo che si prefigge la consultazione eugenica non è più, come nel caso dell'eugenica classica, la eliminazione dei fattori patologici ereditari, ma quello di **evitare semplicemente la nascita di soggetti malati.** La consulenza eugenica può essere chiesta sia in sede prematrimoniale che in sede matrimoniale. La seconda evenienza è meno frequente della prima.

1. Nel caso di consultazione eugenica prima del matrimonio, lo specialista può trovarsi di fronte a due eventualità: — o il rischio di prole malata, trattandosi di malattia recessiva, deriva da ambedue i futuri sposi, oppure, trattandosi di malattia dominante, deriva da uno solo di loro. **Nel primo caso** lo specialista dichiara che, per ciascuno di loro, solo un matrimonio con altra persona

sarebbe esente, di massima, da tale rischio eugenico o almeno lo presenterebbe in misura assai più ridotta: **mentre nel secondo caso** questa possibilità di migliorare il pronostico eugenico, scegliendo come coniuge un'altra persona, esiste per uno solo dei due, dato che per l'altro il rischio non potrà essere ridotto neppure mediante scelta diversa.

Nel **primo caso**, se il consiglio dell'eugenista verrà seguito, i figli saranno tutti clinicamente sani, anche se statisticamente metà di essi porterà il fattore allo stato latente; **nel secondo caso**, se il soggetto portatore del fattore rinuncerà, per non avere figli malati, alla procreazione, si otterrà anche lo scopo di evitare la trasmissione del fattore.

a) **Il pronostico eugenico**, dopo la raccolta dei dati genealogici e anamnestici patologici, effettuata nel corso di uno o più colloqui o anche per corrispondenza, **viene espresso di solito in termini numerici percentuali di rischio**, e non può avere la pretesa di segnare con esattezza il limite in cui il rischio incomincia e quello dove esso finisce. **L'eugenista può dire solo quali sono le eventualità più probabili e quelle meno probabili**. Per cui c'è sempre spazio per una speranza anche nei casi « a priori » più tragici, come del resto vi è sempre la possibilità che la più orgogliosa sicurezza sia delusa dalla evenienza meno probabile.

Di più, perchè ci si renda conto esattamente della realtà delle cose, è bene rilevare che **sono poche le coppie che oggi ricorrono alla consultazione eugenica**; questo, oltre che per i motivi che accenneremo in seguito, a causa dello stesso carattere volontario della consultazione che fa sì che molti non vi ricorrano o per ignoranza, o per incoscienza, o per un malinteso pudore, come se una tara ereditaria fosse una colpa di chi la porta, e infine perchè molti hanno l'impressione, con la visita, di contaminare in qualche modo l'atmosfera affettiva e romantica del fidanzamento.

b) Nella maggior parte dei casi, stando all'esperienza di 25 anni di attività del Consultorio eugenico di Milano, le domande di una consultazione genetica **si riferiscono a matrimoni fra consanguinei**, quelli cioè che l'opinione pubblica considera già, e a ragione, eugenicamente pericolosi. **La consanguineità dei coniugi**, benchè non costituisca per se stessa una causa di malattia per i figli, **getta le premesse perchè risulti maggiore nella discendenza la frequenza di manifestazioni di tare ereditarie recessive**.

Infatti, nel matrimonio non consanguineo l'incontro di coniugi entrambi portatori sani di uno stesso carattere recessivo, dipende unicamente dalla diffusione di detto carattere nella popolazione. Per fattori molto rari si tratta quindi di un evento eccezionale.

Così, ad esempio, un soggetto che porti il fattore ereditario dell'albinismo, che ha una frequenza dell'ordine del 3 per mille, ha una probabilità del 6 per mille circa di incontrare per caso (cioè mediante un matrimonio non consanguineo), un coniuge che porti lo stesso fattore e che gli possa dare, per conseguenza, dei figli albinici. Ma se lo stesso soggetto

scegliesse come coniuge un cugino primo, la probabilità che questi sia pure portatore del fattore dell'albinismo, sarebbe oltre 20 volte maggiore, cioè il 125 per mille invece del 6 per mille.

La probabilità che si manifesti un determinato carattere patologico recessivo nella discendenza del matrimonio consanguineo, rispetto a quello non consanguineo, è **quindi tanto maggiore quanto più stretto è il grado di parentela e quanto più il fattore considerato è raro nella popolazione**. E' facile, così, capire perchè alcune malattie recessive, estremamente rare, in pratica si manifestino solo nei discendenti di matrimoni consanguinei.

Fortunatamente molte di queste malattie recessive sono così gravi da portare addirittura alla morte del feto in utero o subito dopo la nascita. Di conseguenza, il numero dei figli malati sopravvivi-
vienti risulta più basso dell'atteso teorico, ma si osserva un sensibile aumento della abortività e della mortalità perinatale.

2. Nel caso di una consultazione a matrimonio avvenuto, che, come abbiamo detto, è in pratica assai più rara, anche perchè viene richiesta solo quando sia manifesto un rischio eugenico preoccupante o dopo il riscontro di una malattia nella prole già creata, la sola misura possibile, sul puro piano medico-legale, è la limitazione volontaria delle nascite, essendo in Italia proibiti, anche al di là del piano morale, lo scioglimento del matrimonio e i sistemi eugenici, altrove permessi, della sterilizzazione e dell'aborto.

Auspicabile un'eugenica di massa.

La consultazione eugenica prematrimoniale e matrimoniale resta ancora, almeno allo stato attuale delle cose, **la formula più attuabile ed efficace** per prevenire la nascita di soggetti colpiti da **malattie ereditarie**. Tuttavia, finchè essa resterà iniziativa privata e volontaria, difficilmente potrà essere estesa ai circa 400.000 matrimoni che si contraggono ogni anno in Italia e meno ancora ai matrimoni già contratti, che risultano, per sintomi diversi, geneticamente sospetti.

L'ideale sarebbe trovare formule eugeniche di massa, mediante le quali individuare in tutta la popolazione i fattori ereditari pericolosi, indipendentemente dal fatto che essi si siano manifestati con la nascita di un soggetto malato. Nel caso delle tare recessive, quali sono la stragrande maggioranza delle malattie ereditarie gravi, **esiste infatti una enorme sproporzione** tra la quantità dei fattori latenti recati da eterozigoti portatori sani e i pochi casi in cui essi si rendono manifesti con la nascita di un malato.

1. Prendiamo, per esempio, la fenilchetonuria (4), malattia recessiva monomera (controllata da un solo « locus ») autosomica

(4) Difetto metabolico che porta a gravi deficienze mentali.

(non legata al sesso), il cui fattore ha nella popolazione milanese presumibilmente una frequenza di 1 su 200. La frequenza dei soggetti sani portatori eterozigoti del fattore è di circa 1 su 100, mentre la frequenza dei soggetti omozigoti ammalati è di 1 su 40.000 nati.

E' evidente che, pur supponendo che tutti i parenti stretti dei soggetti ammalati di fenilchetonuria, rendendosi conto del pericolo, ricorrano alla consulenza (la quale è aiutata dal fatto che lo stato di portatore eterozigote è riconoscibile mediante opportuni esami di laboratorio), noi potremmo esercitare la nostra influenza solo su una minima parte dei soggetti fenotipicamente sani in pericolo di trasmettere la malattia ai figli; cioè, su di una popolazione come quella di Milano, di circa 1.500.000 abitanti, si potrà identificare al massimo un centinaio dei 15.000 eterozigoti portatori del fattore. L'ideale sarebbe quindi di poter individuare tempestivamente tutti gli eterozigoti, sottoponendo agli opportuni esami di laboratorio tutti i soggetti prima del matrimonio.

Sfortunatamente tale programma non risulta per ora attuabile nel caso della fenilchetonuria, perchè gli esami di laboratorio sono complessi, richiedono prove di carico e necessitano di più prelievi di sangue, così che sarebbe praticamente impossibile ottenere una volontaria collaborazione di massa da parte della popolazione.

2. Prendiamo un caso diverso, quello della β -talassemia (5). Se nel caso della fenilchetonuria la ricerca di massa degli eterozigoti non è attuabile, lo è invece per questa malattia ereditaria. Essa è frequente in alcune province italiane, dove un tempo infieriva la malaria (Cagliari, Sassari, Nuoro, Catanzaro, Ragusa, Ferrara, Rovigo, ecc.), ma è ormai presente, dopo anni di migrazioni massive, anche a Milano, dove un tempo era quasi sconosciuta.

Nei confronti di questa malattia, è stato possibile compiere, a Milano, con una certa facilità, un « dépistage » di massa, mediante esami compiuti su una piccola quantità di sangue prelevato senza preventivo digiuno e senza prove da carico. Si è evitata ogni difficoltà da parte della popolazione sfruttando una circostanza particolarmente favorevole.

I servizi di medicina scolastica godono di una fiducia particolare da parte della cittadinanza: fiducia e prestigio meritatamente acquisiti attraverso un lungo e serio impegno. E' qui dove è nata l'idea di attuare il « dépistage » della microcitemia nella popolazione scolare, esaminando ogni anno tutti gli alunni di una

(5) Gli eterozigoti *microcitemici* sono di regola soggetti sani, riconoscibili però in laboratorio per la presenza di alcune anomalie dei globuli rossi; gli omozigoti presentano invece il grave morbo di Cooley, che porta di regola a morte prima della pubertà. Vedi anche: WEATHERAY D.J., *Le talassemie*, in *Aggiornamenti in ematologia*, marzo 1967, pp. 105 ss.

determinata classe, che rappresenta un intiero strato di popolazione di una certa età.

Bisognava, evidentemente, che la domanda di autorizzazione al prelievo del sangue fosse accompagnata da una offerta d'un servizio di evidente utilità personale per tutti gli alunni, e non solo per quelli che, dopo gli esami, sarebbero stati eventualmente trovati emoglobinopatici. Si incominciò, allora, a organizzare la **determinazione sistematica del gruppo sanguigno e del fattore Rh di tutti gli alunni della V classe elementare.**

Si tratta di sottoporre ogni anno al prelievo di sangue 16.000/17.000 alunni di 11 anni circa; più del 90% dei loro genitori dà il consenso. Il prelievo avviene nelle scuole, a una media di 100/150 alunni al giorno. Prelievi e determinazioni sono effettuati con un complesso di modalità cautelative studiate per evitare qualunque errore in ogni fase del lavoro. A esami ultimati, a ogni alunno vengono rilasciate due schede plastificate: una da portare sempre con sé fra i documenti personali, l'altra da tenere a domicilio per eventuali duplicazioni.

Lo stesso prelievo di sangue viene utilizzato per la ricerca sistematica della microcitemia. Naturalmente ai soggetti risultati microcitemici, che rappresentano quasi il 3% degli esaminati, viene fatto presente che il loro matrimonio con un soggetto microcitemico comporterebbe un rischio del 25% di figli con malattia di Cooley. Inoltre, vengono invitati a sottoporsi alla ricerca anche tutti i loro familiari. Recentemente l'indagine è stata estesa anche ad altre malattie ereditarie, come le **eritroenzimopenie (6).**

La conclusione.

Lo sforzo dell'eugenica tende, quindi, a **mettere a punto sempre nuovi tests per il «dépistage» di massa degli eterozigoti di un numero sempre più grande di malattie ereditarie**, allo scopo di sconsigliare i matrimoni pericolosi in tal modo individuabili.

E' verosimile, ed è quanto tutti si auspicano, che l'eugenica del futuro diventi attività di tecnica genetica, **basata sulla possibilità di agire direttamente a livello del gene**, per correggere gli errori di scrittura intervenuti nella trascrizione del messaggio ereditario; in modo che nel futuro si possa dire a questi eterozigoti: « voi potete scegliere il vostro coniuge senza preoccupazioni, in quanto le malattie ereditarie potranno essere controllate da semplici cure ».

(6) Le **eritroenzimopenie** sono difetti enzimatici del globulo rosso. La più comune è il « **deficit di glucosio-6-fosfato-deidrogenasi (G-6-P-D)** », responsabile tra l'altro del favismo, che si trasmette come carattere recessivo legato al sesso e che quindi si manifesta esclusivamente nei maschi.

Per ora, tuttavia, stando sul piano realistico di ciò che si può fare, la **consultazione eugenica**, arricchita e coadiuvata dai metodi sopraindicati o da metodi analoghi, è **ancora quanto è possibile fare di efficace**, anche se con essa non facciamo spesso che contenere la manifestazione delle malattie ereditarie, senza poter eliminare i fattori che le determinano.

RILIEVI MORALI

L'excurus medico-eugenico sulle malattie ereditarie e sulle iniziative per controllarne gli effetti, ha posto in rilievo alcuni problemi squisitamente morali, su cui vorremmo compiere alcune considerazioni.

La consultazione eugenica.

Tutta la letteratura eugenica più qualificata, in perfetto accordo con le osservazioni del prof. Morganti a cui ci siamo so-
stanzialmente fin qui riferiti, ritiene che la consultazione eugenica, per quanto non ancora strumento ideale e risolutivo, è ancora, allo stato attuale delle cose, **la misura più importante**; essa è in grado, se compiuta da competenti, di far conoscere al soggetto, sia pure soltanto con approssimazione, qual è il rischio ch'egli fa correre alla propria eventuale prole, sposando una determinata persona, potendo egli essere un portatore inconsapevole di un carattere patologico.

a) **Di qui la sua grande importanza anche sul piano morale.** Tanto che, tenuti presenti i rischi, sia pure lontani, di poter trasmettere malattie mentali o del sangue o dell'occhio o dell'orecchio, vizi cardiaci, malformazioni, ecc. (7), **ognuno che si avvia allo stato procreativo dovrebbe, a nostro parere, ritenersi obbligato in coscienza, anche se fenotipicamente sano, a sottomettersi alla consultazione eugenica.**

L'obbligo deriva da un **dovere di carità** nei confronti del figlio, che potrebbe nascere subnormale o sofferente o infelice, forse per tutta la vita; deriva da un **dovere di prudenza** nei confronti dell'unità e dell'armonia coniugale e familiare, che ne potrebbe risultare profondamente scossa; e finalmente da un **dovere di giustizia sociale** nei confronti della comunità, che sarebbe colpita nella sanità della discendenza.

« Meglio edotti sui problemi posti dalla genetica e sulla gravità di certe malattie ereditarie, gli uomini d'oggi hanno, più che nel passato, il

(7) Cfr. GIANFERRARI L., *Genetica e matrimonio*, in *Riflessi* (Istituto « La Casa », Milano), n. 1, 1959, pp. 4 ss.; OLIVA G., *Ereditarietà*, in *Minerva Medica*, 28 aprile 1960, pp. 1545 ss.

dovere di tener conto di queste acquisizioni per evitare a se stessi e [...] agli altri, numerose difficoltà di carattere fisico e morale. Devono stare attenti a tutto ciò che potrebbe provocare alla loro discendenza danni permanenti e il trascinarsi di una serie interminabile di miserie. A questo proposito ricordiamo che la comunità del sangue tra le persone, sia nella famiglia che nella collettività, impone certi doveri » (8).

b) Se poi si trattasse di un candidato nella cui famiglia si sono già manifestate malattie ereditarie o che comunque, per altre vie, abbia il sospetto di essere portatore di fattori patologici, le ragioni sopraelencate, motivanti il dovere morale della consultazione, assumono **un indubbio livello di gravità**, in quanto il rischio a cui vengono sottoposte la prole, la famiglia e la società, è assai più probabile.

« Si tratta dell'obbligazione generale di evitare ogni pericolo o danno, più o meno grave, tanto per l'interessato che per il suo congiunto e per i suoi discendenti. Questa obbligazione è proporzionata alla gravità del danno possibile, alla sua probabilità più o meno grande, all'intensità e alla prossimità dell'influsso pernicioso esercitato [...] » (9).

c) La responsabilità morale risulterebbe ancora **più grave**, quando il soggetto, pur sapendo con certezza di essere ammalato o di essere **« un assai probabile »** portatore di grave malattia ereditaria, non si preoccupasse di conoscere esattamente la realtà e la misura delle proprie condizioni di salute, ed evitasse la consultazione eugenica e la possibilità di ottenere valutazioni e indicazioni corrispettive dagli esperti. Le colpe di imprudenza, di mancanza di carità e di giustizia, assumono, **in questo caso, proporzioni di elevata gravità.**

Consultazione impossibile per legge.

1. Se fosse sufficiente, per il ricorso spontaneo alla consultazione genetica, il senso di responsabilità di chi si sposa, una imposizione per legge risulterebbe inutile. Ma se l'obbligo di coscienza risultasse inoperante (per insensibilità, per ignoranza, per errore invincibile e in qualche caso per cattiva volontà e per frode), **riteniamo che lo Stato possa, in nome del bene comune, intervenire in questa materia per evitare danni al figlio, suo cittadino e a pieno diritto membro della comunità, e danni alla convivenza che ne verrebbe compromessa almeno indirettamente.**

« Al primo quesito da voi posto: "in generale e specialmente in Italia e nel bacino del Mediterraneo, è consigliabile la visita prematrimoniale e in special modo l'esame del sangue?", si può rispondere affermativa-

(8) Pro XII, Ai partecipanti al Congresso della Società internazionale per la trasfusione del sangue, 5 settembre 1958, in A.A.S., 1958, p. 731.

(9) Pro XII, Ai partecipanti al VII Congresso della Società internazionale di ematologia, 12 settembre 1958, in A.A.S., 1958, p. 737.

mente. Questa visita è da consigliarsi; come pure, se il pericolo è veramente grave, si potrebbe imporre in certe province e località » (10).

2. Questa imposizione di legge, a nostro parere, potrebbe anche giungere fino al punto di imporre, a tutti i candidati al matrimonio, l'obbligo di sottoporsi alla consultazione eugenica e l'obbligo di allegare ai documenti di legge il certificato attestante semplicemente che la consultazione è stata effettuata.

a) Lasciati alla spontaneità dei singoli, la consultazione e l'ottenimento del certificato sarebbero oggetto di preoccupazione solo da parte di quei soggetti che già sono dotati di mentalità eugenica e di un vivo senso di responsabilità; mentre sarebbero trascurati proprio da quei soggetti che verosimilmente hanno più bisogno, a causa della loro sistematica noncuranza igienica e sanitaria.

Inoltre, molto pubblico, per una singolare forma di inerzia, in molti casi aggravata da ignoranza, ha bisogno, per compiere alcuni fondamentali doveri di convivenza e di giustizia sociale, della norma giuridica, che, se preceduta da una adeguata campagna di chiarimento e di allarme, finirebbe per essere accettata, magari dopo una certa ritrosia iniziale. L'imposizione, in molti casi, non è che un efficace richiamo alla coscienza del singolo e alle sue responsabilità.

Ma ammesso pure che l'obbligatorietà possa trovare una certa resistenza, non è sempre buona tattica quella di aspettare che l'opinione pubblica sia matura per l'accettazione, quando si tratti di un costume di urgenza e gravità; la legge ha anche il compito di educare e avviare abitudini di sanità e di igiene pubblica (11).

b) Tale obbligazione per legge otterrebbe, dunque, lo scopo che tutti i candidati al matrimonio verrebbero informati delle loro condizioni reali di salute e, almeno in misura approssimata, dell'eventuale pericolo ch'essi corrono di trasmettere malattie con la generazione. Inoltre, otterrebbe che ciascuno dei due candidati potrebbe conoscere lo stato dell'altro e insieme potrebbero calcolare i rischi procreativi che affrontano sposandosi tra di loro. Sarebbero, così, ambedue nelle condizioni di poter prendere le loro decisioni con piena consapevolezza e responsabilità.

Naturalmente, questo obbligo di legge, perchè abbia valore sul terreno dell'esecuzione, dovrà essere scortato da qualche sanzione, capace di impegnare seriamente gli aspiranti coniugi. La entità di tale sanzione non dovrebbe però giungere mai fino al divieto del matrimonio, come più sotto vedremo. Sarebbe così

(10) Pro XII, Ai partecipanti al VII Congresso..., o.c., p. 738.

(11) Cfr. SAVATIER R., *Certificat pré-nuptial*, in *Cahiers Laënnec*, dicembre 1957, pp. 13 ss.

rispettata la libertà personale fondamentale; anzi, verrebbe data al suo esercizio maggior pienezza e maturità (12).

« Dépistages » di massa.

Resta pacifica la opportunità e la obbligatorietà morale che tutti i candidati al matrimonio si sottopongano alla consultazione eugenica, soprattutto quando sia risultata nei loro riguardi una maggior probabilità di essere portatori di malattie ereditarie. Resta pure pacifico che la legge civile potrebbe sottoporli alla consultazione per obbligo, corredato da adeguata sanzione, purché questa non giunga fino al divieto delle nozze.

Si sa, però, in base alle dichiarazioni più qualificate degli specialisti, che un blocco veramente importante e abbastanza risolutivo delle malattie ereditarie, si avrebbe solo con « **dépistages** » di massa, compiuti precocemente, senza attendere la scadenza prematrimoniale o matrimoniale, che in troppi casi risulta tardiva.

Un'azione di questa ampiezza, capace di raggiungere tutti i cittadini, in quanto tutti possono essere portatori di fattori patologici, da un punto di vista morale **non può che essere considerata lecita e assai apprezzabile, tenute presenti l'importanza e l'urgenza dei motivi per cui viene indicata e data l'inadeguatezza dei mezzi finora impiegati.**

Anche quell'aspetto, apparentemente lesivo della libertà personale, consistente nell'obbligo di sottoporsi a visite e ad analisi eugeniche (da eseguirsi per esempio in età scolare), non dovrebbe affatto sorprendere, quando da tanti anni si accettano, con un convinto senso di obbligo morale, vaccinazioni ed esami per ragioni analoghe di difesa contro pericoli di affezioni.

Tutt'al più si tratterà di preparare convenientemente la pubblica opinione a una coscienza eugenica più consapevole e più aggiornata, alimentandola debitamente con una propaganda di nozioni e di esperienze, mediante strumenti adatti di comunicazione sociale (13).

Rinuncia a sposare o divieto di sposare?

1. Di fronte a un pronostico gravemente infausto, la soluzione ideale, nel caso di portatori di malattie recessive (le più frequenti e le più gravi!) e quindi nel caso del matrimonio consanguineo, che dalle malattie recessive trae la sua pericolosità, sareb-

(12) Cfr. BOSCHI A., *Problemi morali del matrimonio*, Marletti, Torino 1953, p. 190. Vedi anche: SENATO DELLA REPUBBLICA, *Disegno di legge 28 settembre 1949, n. 628/A*, dal titolo: « *Misure di lotta contro le malattie veneree* ».

(13) Cfr. ASIMOV I., *Il codice genetico*, Einaudi, Torino 1968.

be la rinuncia a « quel » matrimonio, con la possibilità quindi di adire (senza pericoli o quasi) a un altro matrimonio. Mentre dovrebbe essere la **rinuncia completa al matrimonio** per il portatore, anche solo eterozigote, di un fattore dominante: portatore che, appunto per la dominanza della malattia, è di regola (salvo difetti di penetranza) egli stesso già affetto dalle malattie che trasmetterebbe a metà dei figli.

In questa direzione dovrebbero andare anche i consigli e gli sforzi di convincimento di tutti coloro che, per ragioni mediche o morali, entrano in contatto con i due candidati al matrimonio, evitando **naturalmente di suscitare allarmi eccessivi quando il pericolo genetico non lo richieda**, per non commettere intromissioni non seriamente motivate in un ambito così strettamente personale e privato, qual è quello del matrimonio.

E' in questo contesto di preoccupazioni eugeniche e in queste indicazioni di misura, che **dovrebbero essere sconsigliati di massima i matrimoni fra cugini primi**. Derivando essi da un ceppo comune, possono portare con maggior probabilità gli stessi fattori ereditari recessivi patologici, che, trasmessi ai figli, potrebbero manifestarsi con malattie ereditarie recessive: soprattutto quando gli antenati hanno in comune una storia sanitaria piuttosto sfortunata (14).

Solo ragioni molto gravi e reali, riguardanti per esempio il proprio destino umano ed eterno, il proprio onore, l'inscindibilità della vita affettiva ormai avviata, ecc. potranno, a seconda dei casi, autorizzare i due candidati, nonostante le controindicazioni genetiche e le ammonizioni morali, a contrarre un determinato matrimonio. In questi casi, sotto un certo aspetto, vale la dichiarazione di Pio XII: « Gli uomini sono generati non anzitutto o soprattutto per questa terra e la vita temporale, ma per il cielo e per l'eternità » (15).

2. E' assai diverso il problema se lo Stato, a un certo punto, **per le stesse ragioni per cui i due fidanzati avrebbero dovuto rinunciare a quel matrimonio o a qualunque matrimonio**, possa intervenire in nome della comunità perchè le nozze siano evitate.

Trattandosi di un diritto primario e fondamentale che nasce nell'uomo con la sua stessa vita, la libertà di sposare non può essere negata **se non per gravissime ragioni**, quando cioè la comunità fosse minacciata seriamente e certamente da certi determinati comportamenti, e non avesse altri mezzi di difesa.

Contro i pericoli della trasmissione delle malattie ereditarie, che sono **sempre sotto qualche aspetto, almeno per ora, sfuggenti e non precisabili nel tempo e nell'entità**, lo Stato non può

(14) Cfr. TOSONI DALAI J., *Malattie ereditarie, consulenza eugenica, visita prematrimoniale*, Relazione letta il 22 aprile 1968 nella Sala del Granchetto di Milano.

(15) Pro XII, *Ai partecipanti al VII Congresso...*, o.c., p. 738.

ricorrere al massimo strumento di difesa, consistente nel divieto di sposare, in quanto questo, sospendendo un diritto fondamentale, risulterebbe eccessivo di fronte al risultato che si vorrebbe ottenere (16).

a) Lo Stato, invece, **potrà ricorrere** a tutte le sue energie e attrezzature di prevenzione e di profilassi per indurre tempestivamente i due candidati al matrimonio a desistere dalle nozze o da « quelle » nozze, quando il pronostico eugenico risultasse infuato. **Potrà anche imporre, a questo fine**, un determinato comportamento agli esperti che sono incaricati della consultazione prematrimoniale. **Potrà anche** evitare che siano prese decisioni matrimoniali da individui irresponsabili, ricorrendo all'isolamento coatto dei soggetti colpiti da malattie mentali, dei drogati, dei sessuomani pericolosi.

Ma quando avrà fatto tutto quello che è in suo potere per convincere i due aspiranti a rendersi conto della gravità del loro gesto e delle gravi responsabilità che si assumono con le nozze, **dovrà attenersi alle loro decisioni**, nella presunzione che abbiano tutto calcolato e abbiano tenuto conto delle sue indicazioni.

Se può sembrare preoccupante il gesto di due fidanzati che, nonostante tutti i pronostici negativi, decidono di sposare, **può in realtà risultare più pericoloso e dannoso il gesto del legislatore** che, per evitare l'evento probabile di prole tarata, sopprime un diritto radicale della persona.

b) Sono di importanza assai diversa i motivi per cui lo Stato interviene a fissare gli impedimenti dirimenti: **con questi esso tende a vietare le nozze a chi non possiede le condizioni che garantiscono** al matrimonio il suo carattere umano e sociale, senza il quale sarebbe gesto irrazionale. E' per questo che vieta le nozze a chi non ha raggiunto una certa età, a chi non è capace di capire e volere liberamente, a chi non conosce in nessun modo la persona da sposare, ecc.

c) Le nostre osservazioni acquistano maggiore forza di convincimento se si pensa che un divieto per legge, da parte dello Stato, di sposare nei confronti di soggetti decisi a vivere in comunione di vita e di affetto, **ben difficilmente raggiungerà lo scopo di far evitare prole tarata**; si ricorrerà agli incontri clandestini e alle unioni di fatto, con le inevitabili conseguenze di un aumento di illegittimità, di un più facile ricorso all'aborto o all'infanticidio o all'abbandono del neonato.

d) E' in questo e nei limiti indicati che riteniamo **sempre valida l'affermazione che lo Stato non può interferire nel diritto primario del matrimonio**, e che si può parlare di ingiustizia quan-

(16) Cfr. Pro XI, *Casti connubii*, 31 dicembre 1930, in A.A.S., 1930, pp. 564 ss.; Goffi T., *Diritto-dovere al matrimonio e fidanzamento*, in *Enciclopedia del matrimonio*, Querliniana, Brescia 1965, pp. 430 ss.

do esso tenti di imporre limitazioni per ragioni che non siano veramente eccezionali, motivate da un grave e accertato pericolo per la comunità: ciò che non sembra risultare nel caso delle malattie ereditarie.

« Fuori di questi casi [quando il portatore di una malattia ereditaria non è capace di comportarsi umanamente e liberamente e in casi simili], l'interdizione del matrimonio è un'ingiustizia, chiunque possa essere colui il quale imponga una tale interdizione, sia esso un privato sia esso il potere pubblico » (17).

La rinuncia alla procreazione.

Nel caso in cui la coppia venga a conoscenza della propria « pericolosità » a danno della discendenza **solo a matrimonio avvenuto**, o nel caso in cui i fidanzati, nonostante il giudizio negativo dell'esperto, per ragioni personali decidano di sposare, le ragioni di carità, di prudenza familiare e di giustizia sociale, che valevano per la rinuncia al matrimonio, **valgono ora per la rinuncia alla procreazione**.

Questa rinuncia, se fatta nei debiti modi, non compromette né la validità del contratto matrimoniale, né la moralità del comportamento non-procreativo. **Il contratto è valido** perchè non esclude in maniera assoluta il diritto sul corpo del coniuge; **il comportamento di rinuncia alla procreazione non viola i precetti della morale coniugale**, se lo si esercita in forme e maniere non-procreative che salvaguardino integralmente i valori essenziali dell'amore coniugale (18).

« Abbracciare lo stato matrimoniale, usare continuamente la facoltà ad esso propria e in esso lecita, e d'altra parte sottrarsi sempre e deliberatamente [mediante la continenza periodica], senza un grave motivo, al suo primario dovere, sarebbe un peccato contro il senso della vita coniugale. [...] Se non vi sono, secondo un giudizio ragionevole ed equo, simili gravi ragioni personali o derivanti da circostanze esteriori, la volontà di evitare abitualmente la fecondità della loro unione [...] non può derivare che da un falso apprezzamento della vita e da motivi estranei alle rette norme etiche » (19).

In questi casi di rinuncia alla procreazione, non è che il matrimonio perda ogni sua motivazione e giustificazione intrinseca. La convivenza, **anche priva di prole propria**, riesce a realizzare un fine altrettanto importante ed essenziale: l'integrazione reciproca sul piano affettivo, operativo e soprannaturale, che è per-

(17) Pro XII, *Ai partecipanti al I Simposio internazionale di genetica medica*, 7 settembre 1953, in A.A.S., 1953, p. 606.

(18) Per un approfondimento di questi aspetti del problema e per una specifica bibliografia aggiornata, vedi: PERICO G., *A difesa della vita*, Centro Studi Sociali, Milano 1965, pp. 101 ss.

(19) Pro XII, *Discorso alle ostetriche*, 29 ottobre 1951, in A.A.S., 1951, pp. 845-846.

tanto già per se stessa ragione valida dello stato matrimoniale.

Non dobbiamo dimenticare a questo proposito che, se in una situazione di convivenza coniugale infeconda per scelta eugenica, i due ritenessero opportuno dedicare il proprio amore e le proprie energie alla educazione di un figlio, la nuova legge sull'adozione speciale dà loro la possibilità di diventare «genitori» nel pieno senso della parola, dopo soli cinque anni di unione matrimoniale (20).

Il bambino tarato.

Può avvenire che, nonostante tutta la buona volontà dei consiglieri, dei medici e della stessa coppia interessata, il bambino, su cui pendeva il pronostico infausto, venga procreato. Sul piano dei diritti primari e fondamentali, il suo diritto a sopravvivere e ad essere poi assistito, qualunque sia il suo stato di salute, è incontestabile, e prevale su qualunque preoccupazione di difesa sociale ed eugenica (21).

1. La fragile vita del bimbo (che può nascere deforme o che è già nato deforme), è valore indisponibile. Anche prescindendo da ogni legge superiore, l'uomo comprende con la sua ragione che la vita è strettamente legata al raggiungimento dei suoi più alti destini, per cui resta «intoccabile» e nella sua sopravvivenza e nella sua sostanziale integrità.

«Non vi è nessun uomo, nessuna autorità umana, nessuna scienza, nessuna indicazione medica, eugenica, sociale, economica, morale, che possa esibire un valido titolo giuridico per una diretta deliberata disposizione sopra una vita umana innocente [...]».

«La diretta distruzione della cosiddetta "vita senza valore", nata o non ancora nata, praticata pochi anni or sono in gran numero, non si può in alcun modo giustificare. Perciò, quando questa pratica ebbe principio, la Chiesa dichiarò formalmente essere contrario al diritto naturale e divino-positivo e quindi illecito, l'uccidere, anche se per ordine della pubblica autorità, coloro che, sebbene innocenti, tuttavia per tare fisiche o psichiche non sono utili alla nazione» (22).

Il piccolo malato è nelle stesse condizioni dell'adulto che viene privato, per qualsiasi ragione, del suo equilibrio, di qualche sua capacità, e risulti inguaribile. Non esiste differenza fra le due vite sul piano dei valori sostanziali, anche se sul piano dei valori sociali, di esperienza, di prestigio e di abilità professionale l'adulto è più ricco; questi sono valori «aggiunti» alla vita, che ne

(20) Cfr. PERICO G. - SANTANERA F., *Adozione e prassi adozionale*, Centro Studi Sociali, Milano 1968.

(21) Cfr. PERICO G., *Il problema dei deformati*, in *Aggiornamenti Sociali*, (febbraio) 1963, pp. 104 ss., rubr. 141.

(22) Pro XII, *Discorso alle ostetriche*, o.c., pp. 838 s.

resta semplicemente arricchita e non mutata nel suo valore fondamentale.

2. Del resto la società si trova davanti a questo evento negativo e doloroso, esattamente come in tanti altri casi analoghi di fatti indesiderati e costosi, **insorti per cause varie**, fra cui vi si trova assai spesso l'imprudenza, la colpa, la ingenerosità dei cittadini. La società è fatta di uomini condizionati ed è impegnata per loro bene; e non è strano che debba intervenire **ammonendo il colpevole e soccorrendo il ferito o l'ammalato o comunque chi è bisognoso del suo aiuto**.

E' la sorte della comunità, dove il più dotato e il più capace è chiamato ad aiutare un suo concittadino, avente identici diritti alla vita, in ciò di cui ha bisogno. Egli è stato chiamato alla vita da qualcuno della comunità; se non può dare alla comunità ciò che altri riescono a dare, non è colpa sua. **Le sue minorazioni sono, in qualche modo, minorazioni del gruppo stesso**, e il gruppo è chiamato a supplirne l'inefficienza e il non-rendimento.

3. Inoltre va ricordato che i bambini colpiti da tare ereditarie e ormai presenti fra noi a pieno diritto, se possono con le loro specifiche esigenze costare alla nazione in termini economici, **riescono, tuttavia, proprio con la loro malattia e con i loro appelli, ad essere utili alla comunità su un piano più alto e prezioso (23)**.

Difatti, la presenza fra noi del malato, del sofferente, diventato centro di cure e di attenzioni, **si traduce in una sorgente di valori umani di altissimo pregio**. Nella paziente opera di ricupero e di rieducazione, il soggetto ammalato riesce a suscitare intorno a sé, mediante le sue tacite invocazioni di aiuto, iniziative e prestazioni di bontà, di coraggio, di abnegazione e di eroismo che finiscono per traboccare sulla comunità in vere correnti di virtù sociali (24).

Inoltre, si creano intorno ai nostri ammalati **nuove iniziative di osservazione e di ricerca**, che riescono a dettare alla comunità nuove forme di assistenza e di cura, nuove prassi di solidarietà, che compensano quelle forme di individualismo che sono sempre state all'origine del dissolvimento sociale.

Giacomo Perico

(23) Cfr. BERGAMINI M., *Non esistono vite inutili*, in *Medicina Sociale*, aprile 1963, pp. 139 ss.; Pro XII, *Discorso alle ostetriche*, o.c., pp. 838 ss.; AA.VV., *Peut-on tuer?*, Desclée, Parigi 1964, pp. 127 ss. (Quasi tutto il libro parla dei vantaggi sociali derivanti dall'assistenza e dalla presenza fra noi della prole malata).

(24) Cfr. GNOCCHI C., *Pedagogia del dolore innocente*, La Scuola, Brescia 1956, pp. 19 ss.