



TA-P 4/2003 i

Rapporto di un metodo partecipativo

publifocus sulla fecondazione in vitro

www.ta-swiss.ch

BSV / /
OFAS / /
UFAS / /

*Bundesamt für Sozialversicherung
Office fédéral des assurances sociales
Ufficio federale delle assicurazioni sociali
Uffizi federal da las assicuranzas socialas*

La valutazione delle scelte tecnologiche (TA - Technology Assessment) mira a mettere in luce con dovizia di particolari e sotto diverse angolazioni le potenziali conseguenze delle nuove tecnologie e ad esaminare varie opzioni politiche.

TA-SWISS, il Centro TA presso il Consiglio Svizzero della Scienza e della Tecnologia orienta la propria attività prevalentemente verso i settori e le applicazioni tecnologiche che sono o presumibilmente saranno al centro della discussione pubblica. Attualmente l'attenzione è rivolta soprattutto a tematiche come le «scienze della vita», la «società dell'informazione» e la «mobilità». È proprio attorno a queste tematiche che *TA-SWISS* elabora degli studi che poggiano su basi scientifiche e applicano procedure che consentono alla popolazione di partecipare alla discussione politica sulle tecnologie (metodi partecipativi).

Tra questi metodi partecipativi figurano essenzialmente i PubliForum, i publifocus, i workshop dedicati a vari scenari e i seminari sul futuro. La serie di pubblicazioni «TA partecipativa» riunisce i risultati delle iniziative tese a coinvolgere il pubblico nell'ambito di *TA-SWISS*.

La responsabilità materiale del rapporto è di *TA-SWISS*.

Testo e redazione:

Dr. Lucienne Rey, Berna e Erfurt

Traduzione: Giovanna Planzi, Minusio

Editore *TA-SWISS*
 Centro per la valutazione delle scelte
 tecnologiche
 Birkenweg 61
 CH-3003 Berna

 Telefon +41 (0) 31 322 99 63
 Fax +41 (0) 31 323 36 59
 E-Mail ta@swtr.admin.ch
 Internet www.ta-swiss.ch

Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung
beim Schweizerischen Wissenschafts- und Technologierat
Centre d'évaluation des choix technologiques
auprès du Conseil suisse de la science et de la technologie
Centro per la valutazione delle scelte tecnologiche
presso il Consiglio svizzero della scienza e della tecnologia
Centre for Technology Assessment
at the Swiss Science and Technology Council



publifocus

sulla fecondazione in vitro:

Quando i figli non arrivano

Lucienne Rey

Indice

Sintesi.....	5
1 Contesto e antefatti del <i>publifocus</i> sulla FIV	7
1.1 Il faticoso cammino verso la felicità familiare	7
1.2. Interrogativi etici, giuridici e sociali	8
2 Il <i>publifocus</i> : un metodo per rilevare la diversità di opinioni.....	10
2.1 Organizzatori e gruppo d'accompagnamento del <i>publifocus</i> sulla FIV	10
2.2 Metodi per far partecipare il pubblico alle decisioni in materia di politica tecnologica	11
2.3 I punti di forza del metodo del <i>publifocus</i>	13
2.4 ... e i suoi punti deboli	13
2.5 Osservazioni sulla terminologia impiegata	13
3 I cicli di discussione in sintesi.....	14
3.1 Svizzera romanda: solidarietà sociale e autodeterminazione	14
3.2 Svizzera italiana: nessun premio per metodi moralmente discutibili	15
3.3 Svizzera tedesca: opinioni divise	15
3.4 Diretti interessati: più competenza, trasparenza e controlli	16
3.5 La motivazione a partecipare	17
4 I punti su cui vi è unanimità: più informazione e limiti equi.....	18
4.1 Necessari strumenti d'orientamento e un'informazione trasparente	18
4.2 No a un impiego illimitato della FIV	19
4.3 La famiglia è una questione privata?.....	19
4.4 Interrogativi sulla disparità di trattamento tra uomo e donna	20
5 Divergenze d'opinione sulla tecnica medica e sulla responsabilità sociale	21
5.1 Desiderio di bambini e sterilità	21
5.2 Ricerca medica e medicina.....	23
5.3 Opportunità e rischi della FIV.....	24
5.4 Finanziamento della FIV.....	26
5.5 Diagnosi preimpianto (PGD)	28
6 Conclusione: miglior informazione degli interessati e più coerenza a livello di regolamentazione.....	30
7 Allegato	32
7.1 I quattro cicli di discussione in sintesi	32
7.2 Le cifre chiave dei singoli cicli di discussione	32
7.3 Analisi dei questionari compilati.....	33
7.4 Griglia d'analisi delle risposte e degli argomenti avanzati	35
7.5 <i>Publifocus</i> sulla fecondazione in vitro (FIV): griglia delle domande	42
7.6 Persone e organizzazioni coinvolte nel <i>publifocus</i> sulla FIV	43

Sintesi

I figli e la famiglia sono una questione privata. Vi sono però molte persone che pensano che la collettività dovrebbe sostenere finanziariamente – entro limiti ben definiti – le coppie sterili che si sottopongono alla fecondazione in vitro (FIV). Questo uno dei risultati del *publifocus* sulla FIV, organizzato congiuntamente dall’Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS) e dal Centro per la valutazione delle scelte tecnologiche (TA-SWISS).

Per molte coppie, i figli e la felicità familiare sono un dono della natura. Ma non certo per tutti: ogni giorno in Svizzera vengono al mondo due bambini concepiti grazie alla fecondazione in vitro (FIV). I costi di questo trattamento non sono coperti dall’assicurazione di base sociale. A torto – dichiara la maggioranza dei partecipanti al *publifocus* sulla FIV. Secondo loro, l’infertilità è una malattia e dovrebbe quindi essere inserita nel catalogo delle prestazioni di base delle casse malati. Altrimenti, il fatto che solo le coppie facoltose possono permettersi il trattamento di FIV rischia di generare una medicina a due velocità. Si sono invece ritrovati in minoranza coloro che ritengono che la “questione privata figli” debba essere anche finanziata privatamente.

Quattro cicli di discussione con gruppi bersaglio differenti

Il *publifocus* sulla FIV è stato organizzato nei mesi di febbraio e marzo 2003 congiuntamente dall’Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS) e dal Centro per la valutazione delle scelte tecnologiche (TA-SWISS). Nell’ambito di questa manifestazione, gruppi di partecipanti provenienti dalla Svizzera tedesca, italiana e francese nonché un gruppo di diretti interessati hanno discusso tra di loro e presentato il loro atteggiamento e il loro giudizio nei confronti della FIV. Oltre alla questione dei costi, i partecipanti hanno affrontato aspetti etici, sociali e psichici della FIV. Si è parlato anche della diagnosi genetica preimpianto (PGD).

Si sono espressi a favore di un’assunzione dei costi della FIV da parte delle casse malati segnatamente i partecipanti provenienti dalla Svizzera francese e i diretti interessati, mentre gli esponenti della Svizzera italiana si sono pronunciati chiaramente per un finanziamento privato della FIV. Nella Svizzera tedesca, le opinioni erano divise: anche qui, però, una maggioranza era per il sostegno da parte delle casse o di altri istituzioni pubbliche, ad esempio fondazioni.

Bisogno di consulenza e informazioni indipendenti

Malgrado le molteplici divergenze d’opinione, un punto fondamentale ha fatto l’unanimità: in tutti gli incontri di discussione è infatti stato espresso il desiderio di offrire alle coppie sterili la possibilità di beneficiare di consulenza e informazioni indipendenti sulle possibilità di trattamento e sulle alternative (ad esempio l’adozione). I diretti interessati auspicano

anche una maggior diffusione di informazioni tra il pubblico, che spesso giudica la FIV (e le persone che vi fanno ricorso) sulla base di pregiudizi.

Sì a limiti chiaramente definiti

Benché in tutti i gruppi di discussione *publifocus*, salvo che tra i diretti interessati, si siano alzate voci che hanno messo in guardia contro la volontà di addossare altre prestazioni alle casse malati, visto e considerato il continuo aumento dei costi della salute, sono stati rarissimi i casi in cui l'aspetto finanziario era l'unico motivo per respingere il rimborso della FIV: generalmente, chi si schiera contro questo trattamento avanza argomenti di principio, come la paura di una crescente manipolazione dell'essere umano.

Anche le persone favorevoli all'inserimento della FIV nel catalogo delle prestazioni a carico delle casse chiedono però limiti chiari. Quali criteri per limitare l'obbligo di remunerazione delle casse, la maggior parte dei partecipanti ha indicato l'età della madre o il numero di cicli di trattamento. Per queste persone, la FIV deve sempre essere legata a un'indicazione medica e non essere applicata di routine quale procedura "di moda" per le donne che in età matura si ricordano all'improvviso del loro bisogno di maternità.

Le coppie interessate, infine, da una partecipazione delle casse si aspettano non solo un miglioramento della loro situazione finanziaria, ma anche una maggior trasparenza sulle prestazioni e sulla quota di successi dei centri medici, nonché controlli di qualità affidabili da parte delle autorità.

La diagnosi preimpianto per identificare malattie gravi

La diagnosi preimpianto deve essere ammessa? Questa domanda ha suscitato risposte divergenti. Nel complesso, però, ha prevalso l'idea che, prima di essere impiantati, gli embrioni dovrebbero essere esaminati per identificare le malattie ereditarie rilevate anche con i correnti metodi della diagnosi prenatale, allo scopo di evitare sofferenze e di migliorare le probabilità di successo della FIV. I partecipanti hanno invece opposto un chiaro rifiuto a un'eventuale selezione di caratteristiche esteriori (sesso, colore dei capelli e degli occhi).

1 Contesto e antefatti del *publifocus* sulla FIV

Per alcune coppie, la felicità è perfetta solo dopo la nascita dei figli. Talvolta, però, il desiderio di avere un bambino non si avvera.

I motivi che provocano la sterilità sono molteplici e la moderna medicina della procreazione non è sempre in grado di rimediare. Negli ultimi quasi trent'anni, però, ha sviluppato vari metodi per consentire l'agognata prole a molte coppie che non riescono a concepire per via naturale.

La nascita del primo “bambino in provetta”, nel 1978, è considerata una pietra miliare per la moderna medicina della procreazione. All'epoca un'équipe di medici britannici riuscì a fecondare un ovulo al di fuori del corpo della donna e a impiantare l'embrione così generato nell'utero. Questo procedimento, in cui l'ovulo e lo spermatozoo si uniscono in una provetta – e cioè “in vitro” – è detto “fecondazione in vitro” (FIV).

La moderna medicina di punta aiuta in alcuni casi di infertilità

Da allora nel mondo sono stati concepiti con questo metodo quasi un milione di bambini. In Svizzera oggi, all'inizio del 21° secolo, l'1% circa delle nascite è il risultato di un trattamento di FIV. Negli ultimi anni, il numero di coppie che si sottopongono a questo procedimento è aumentato continuamente. Ciò può essere legato anche al fatto che numerose donne desiderose di impegnarsi sul lavoro posticipano la maternità. Con l'aumentare dell'età, però, diminuisce la fertilità.

Si stima che una coppia su sei che vorrebbero un figlio è sterile – spesso in seguito a disturbi della fecondità temporanei. Circa la metà potrebbe essere aiutata con la medicina della procreazione. Ma solo una piccola parte degli interessati fa ricorso ai suoi servizi.

1.1 Il faticoso cammino verso la felicità familiare

I medici che assistono coppie sterili (si parla di “procreazione con assistenza medica”) fanno ricorso a vari metodi per superare l'ostacolo dell'infertilità.

La stimolazione ormonale è applicata ad esempio per curare disturbi di maturazione dell'ovulo nella donna: la maturazione è stimolata mediante ormoni della fertilità e anche l'ovulazione è provocata a livello ormonale, mentre la fecondazione avviene mediante rapporti sessuali o con l'ausilio dell'inseminazione (vedi sotto). Se la sterilità è dovuta al numero e alla mobilità limitati degli spermatozoi, questi possono essere trasferiti nell'utero in modo mirato al momento esatto dell'ovulazione (inseminazione).

Procreazione con assistenza medica: un ventaglio di metodi

Fa un passo più in là la FIV, che – come già indicato – unisce l'ovulo e lo spermatozoo fuori dal corpo della donna. La FIV è utile ad esempio nei casi in cui le tube sono danneggiate in modo irreparabile, parte del tessuto dell'utero si è spostato (endometriosi) o la capacità di procreare dell'uomo è fortemente limitata. Una particolare forma di FIV è rappresentata dalla cosiddetta iniezione intracitoplasmatica di sperma (ICSI): con una pipetta di vetro, lo spermio è iniettato direttamente nell'ovulo sotto il microscopio.

Anche nell'ambito della FIV è necessaria la stimolazione ormonale, per provocare la produzione di follicoli nella donna. Ciò permette di ottenere più ovuli con un'unica puntura: siccome di norma occorrono più cicli di trattamento prima che si verifichi una gravidanza, gli ovuli in soprannumero possono essere fecondati e congelati immediatamente prima della fusione con lo spermio (nella cosiddetta fase di "ovuli impregnati"), per poter poi essere impiantati nell'utero nell'ambito di successivi cicli di trattamento.

La FIV non è priva di rischi

Per le coppie interessate, la FIV comporta un carico notevole. Le donne in particolare si addossano talvolta sofferenze o addirittura rischi per la salute. Occasionalmente, le pazienti soffrono di nausea e dolori al basso ventre, che sono da attribuire a un'iperstimolazione delle ovaie. In rari casi la puntura degli ovuli provoca lesioni degli organi addominali. E in non pochi casi lo sforzo non è premiato con una gravidanza: attualmente i tassi di successo della FIV si aggirano sul 20-25% per ciclo di trattamento. In media ci vogliono quattro cicli di trattamento per raggiungere un tasso di nascite del 50%.

Un altro rischio della FIV, infine, sta nella maggior probabilità di gravidanza gemellare. Dopo una fecondazione in laboratorio, la probabilità di partorire dei gemelli è di circa 20 volte superiore che in natura. Le gravidanze gemellari sono rischiose – sia per i nascituri che per la madre.

Al di là delle difficoltà medico-tecniche che comporta la cura dell'infertilità, sorgono anche interrogativi di natura etica, giuridica o sociale in generale.

1.2. Interrogativi etici, giuridici e sociali

Oggi, la tecnica della FIV e gli altri metodi della procreazione con assistenza medica sono ampiamente accettati dal pubblico quale possibilità per contrastare la sterilità involontaria – il 12 marzo 2000 una maggioranza di più del 70% degli svizzeri ha infatti respinto l'iniziativa "per una riproduzione rispettosa della dignità umana", che prevedeva un divieto della FIV. Questi metodi della medicina sollevano tuttavia una serie di interrogativi fondamentali, che è opportuno discutere coinvolgendo tutta la società.

Che valore ha la vita umana?

Con i moderni mezzi della medicina della procreazione, l'uomo interviene nell'atto intimo del concepimento, toccando così un settore che per la maggior parte della gente è legato a considerazioni ideologiche, se non addirittura religiose, fondamentali. In molte persone prendono così forma interrogativi sul valore della vita umana e sui limiti della sua manipolabilità attraverso l'attuale medicina di punta.

Diagnosi preimpianto: sì o no?

In relazione alla FIV sorgono inoltre dubbi etico-giuridici sulla cosiddetta diagnosi genetica preimpianto (PGD). Infatti, se gli spermatozoi e gli ovuli sono uniti in laboratorio, in linea di principio è possibile sottoporre gli embrioni concepiti a dei test volti a identificare eventuali difetti, prima che vengano trasferiti nell'utero. Vari Paesi, come la Gran Bretagna, gli Stati Uniti e il Belgio, autorizzano la PGD; in Svizzera è invece vietata. I critici della posizione restrittiva della Svizzera fanno notare che è assurdo correre

il rischio di trasferire a una donna un embrione “difettoso”, con il pericolo di un aborto successivo. I sostenitori del divieto della PGD fanno invece valere il fatto che selezionando gli embrioni si favorisce l’“allevamento” di esseri umani sani e di conseguenza l’esclusione degli handicappati.

Infine sorgono numerosi interrogativi anche in relazione ai costi della procreazione con assistenza medica. Oggi in Svizzera le spese degli esami delle cause della sterilità sull’uomo e sulla donna sono assunte dall’assicurazione malattie obbligatoria. Sono rimborsate anche l’inseminazione e determinate terapie medicamentose di stimolazione ormonale. Altri procedimenti della procreazione assistita – tra cui anche la FIV e l’ICSI – sono invece a carico delle coppie interessate: l’assicurazione di base sociale non partecipa a queste spese e finora non vi è neanche nessuna assicurazione complementare che copra la FIV. Per le coppie interessate, al carico psichico e fisico si aggiunge così anche un peso finanziario non indifferente: un singolo ciclo di trattamento di FIV costa tra 5'000.-- e 7'000.-- franchi. Per i due-tre cicli di trattamento necessari in media, una coppia deve quindi mettere in conto una spesa tra 14'000.-- e 21'000.-- franchi.

Di conseguenza, se la prole stenta ad arrivare, il ricorso alla procreazione assistita spinge numerose coppie ai limiti delle loro capacità finanziarie. Il rischio di una “medicina a due velocità” potrebbe essere evitato se le spese di trattamento della FIV e dei metodi affini fossero inserite nel catalogo delle spese a carico dell’assicurazione malattie obbligatoria. Ma visto il continuo aumento dei costi della salute, anche questa soluzione suscita critiche. La società deve partecipare ai costi della felicità familiare individuale? Se sì, in che misura? È anche la riflessione su questi interrogativi ad aver portato all’organizzazione del *publifocus* sulla fecondazione in vitro.

Chi si assume i costi?

Vi è il rischio di una “medicina a due velocità”?

2 Il *publifocus*: un metodo per rilevare la diversità di opinioni

All'inizio del 2001 in Svizzera è entrata in vigore la legge sulla medicina della procreazione (LPAM), che nel raffronto internazionale appare severa – vieta ad esempio la diagnosi preimpianto (PGD) e il congelamento di embrioni. A livello politico sono tuttavia già stati presentati interventi volti ad autorizzare la PGD. La discussione sulla riproduzione assistita è inoltre influenzata dalle attuali riflessioni sulla ricerca sulle cellule staminali embrionali. Infine, sono in corso accertamenti volti a stabilire se la FIV debba essere inserita o meno nel catalogo delle prestazioni dell'assicurazione malattie obbligatoria. È in questo contesto che l'Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS) e il Centro per la valutazione delle scelte tecnologiche (TA-SWISS) hanno deciso di organizzare, tra febbraio e marzo 2003, il *publifocus* "FIV" sulla procreazione con assistenza medica.

2.1 Organizzatori e gruppo d'accompagnamento del *publifocus* sulla FIV

I promotori del
publifocus

Il *publifocus* è stato finanziato dall'UFAS e da TA-SWISS. L'Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS) pianifica, dirige e controlla la corretta applicazione della maggior parte delle assicurazioni sociali (ad esempio l'assicurazione malattie obbligatoria, la previdenza per la vecchiaia e l'invalidità). In collaborazione con commissioni di esperti, l'UFAS presta inoltre consulenza al Dipartimento federale dell'interno, che decide quali prestazioni mediche devono essere rimborsate dalle casse malati. Il Centro per la valutazione delle scelte tecnologiche (TA-SWISS) è un organo consultivo del Parlamento, annesso al Consiglio svizzero della scienza e della tecnologia. Elabora studi interdisciplinari che illustrano i vantaggi e i rischi delle nuove tecnologie. TA-SWISS si impegna anche per favorire un dialogo costruttivo tra il pubblico, i responsabili politici e gli esperti scientifici. A tal fine sviluppa e applica vari metodi di partecipazione.

Per garantire l'indipendenza e l'equilibrio del *publifocus* sulla fecondazione in vitro, è stato costituito un cosiddetto gruppo d'accompagnamento, che assiste gli organizzatori sul piano teorico e pratico. Ha contribuito a varie decisioni, soprattutto nella fase preparatoria, come ad esempio la scelta dei moderatori e degli esperti di medicina e di etica che hanno assunto il ruolo di interlocutori specializzati durante i cicli di discussione del *publifocus*. Al gruppo è stato affidato anche il compito di verificare l'equilibrio e la correttezza scientifica delle schede informative. Oltre a vari medici e un esperto di bioetica, vi appartenevano anche collaboratori dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali, dell'Ufficio federale della sanità pubblica e dell'Ufficio federale di giustizia, nonché un rappresentante dell'associazione Verein Kinderwunsch.

2.2 Metodi per far partecipare il pubblico alle decisioni in materia di politica tecnologica

L'approccio del *publifocus* rientra nei cosiddetti metodi TA partecipativi¹, ossia nei procedimenti che mirano a coinvolgere maggiormente i cittadini nelle decisioni in materia di politica tecnologica. Il metodo del *publifocus* si basa su una serie di cicli di discussione volti a cogliere lo spettro di opinioni diffuse tra il pubblico in merito a una determinata problematica. In questo caso concreto sono stati organizzati quattro cicli di discussione – tre nelle tre grandi regioni linguistiche della Svizzera e uno con diretti interessati.

Il *publifocus* rientra nei metodi TA partecipativi

Il *publifocus* sulla fecondazione in vitro è stato il secondo organizzato da TA-SWISS. Gli organizzatori hanno quindi potuto approfittare delle esperienze fatte nella primavera del 2002 nell'ambito del primo *publifocus*, dedicato alla ricerca sulle cellule staminali embrionali.

Una delle principali conclusioni del *publifocus* “pioniere” era che per rispondere a eventuali domande dei partecipanti e chiarire i malintesi era indispensabile anche la presenza di un esperto nel campo della medicina e della biologia. Così, se durante il primo *publifocus* aveva partecipato alle discussioni unicamente un esperto di questioni etico-giuridiche, in occasione del secondo *publifocus* sulla FIV sono state proposte due relazioni d'impulso: una sugli aspetti etico-giuridici e una su quelli medico-biologico. Per assicurare la paragonabilità tra i singoli cicli di discussione del *publifocus*, è stato fatto un grande sforzo per trovare due specialisti trilingui, in grado di assumere il ruolo di esperti in tutte le discussioni. Le esigenze linguistiche e contenutistiche sono state soddisfatte grazie alla disponibilità della dr. med. Eva Suter-Munz e del prof. Alberto Bondolfi.

Sostegno da parte di due esperti

Il *publifocus* sulla fecondazione in vitro comprendeva quattro serate di discussione di quattro ore ciascuna. Per prepararsi, le persone invitate a partecipare alle discussioni hanno ricevuto in anticipo una serie di schede informative, contenenti le principali informazioni sulla riproduzione assistita. Le vere e proprie discussioni del *publifocus* hanno ricalcato tutte uno stesso schema: dapprima i responsabili del progetto di TA-SWISS e dell'UFAS hanno illustrato il senso, lo scopo e lo svolgimento del *publifocus*. La dr. med. Eva Suter-Munz ha poi analizzato, in una relazione d'impulso di 20 minuti, il contesto medico-tecnico della FIV e il professore di etica Alberto Bondolfi ha completato il quadro illustrando i principali problemi etici e giuridici legati alla procreazione assistita e segnatamente alla FIV. Dopo un giro di domande e una pausa di 30 minuti, il tempo restante – due ore comode – è stato riservato allo scambio di opinioni tra i partecipanti. Le discussioni sono state guidate da moderatori professionisti.

I cicli di discussione del *publifocus* seguono uno schema unitario

¹ Vi è tutta una serie di strumenti volti a rafforzare la partecipazione dei cittadini. Sono noti ad esempio i gruppi focus, che fungono da “modello” per il *publifocus*. Citiamo inoltre le “tavole rotonde” quale metodo di ricerca di un consenso. Anche i cosiddetti “cafés scientifiques” possono essere classificati tra le procedure partecipative: mirano infatti a migliorare lo scambio di informazioni tra la scienza e il pubblico. Su un podio, esperti in determinate materie rispondono alle domande al pubblico. In Svizzera, ha raggiunto una certa notorietà il PubliForum, che si rifà alle conferenze di consenso diffuse in Danimarca, Gran Bretagna e altri Stati.

- 4 cicli di discussione:
- nella Svizzera tedesca
 - in Ticino
 - nella Svizzera romanda
 - con persone interessate dalla FIV

La composizione dei partecipanti ai quattro cicli di discussione era variabile. Tre serate hanno avuto luogo nelle tre grandi regioni linguistiche della Svizzera – a Lenzburg, Losanna e Lugano – con partecipanti di lingua tedesca, francese e italiana. A queste serate regionali sono state invitate persone che coprissero uno spettro demografico il più possibile diversificato: vi erano rappresentati uomini e donne di età e background professionale differente, per rispecchiare il più fedelmente possibile la varietà della popolazione svizzera. Gli organizzatori hanno inoltre fatto in modo di integrare nei gruppi sia persone con figli che persone senza figli.

Il quarto ciclo di discussione, infine, ha riunito persone direttamente interessate dagli interrogativi attorno alla FIV. Questo gruppo era composto da persone che hanno avuto esperienze dirette con la FIV.

A ogni ciclo di discussione hanno partecipato tre sei e 12 persone². Maggiori dettagli sulla composizione dei gruppi di discussione figurano nell'allegato, capitolo 7.1.

Purtroppo, nella Svizzera francese e nella Svizzera italiana è stata registrata una quota relativamente elevata di assenti “ingiustificati”. I motivi non sono chiari: vari partecipanti hanno citato l'ondata d'influenza che imperversava, che potrebbe aver impedito a varie persone di partecipare. Un motivo potrebbe però anche risiedere nel fatto che gli organizzatori hanno spedito gli inviti definitivi al *publifocus* in anticipo, più di tre settimane prima delle serate di discussione. Forse ciò ha fatto sì che vari iscritti hanno dimenticato l'appuntamento. La conclusione che s'impone è che per i prossimi *publifocus* bisognerà ricontattare i partecipanti poco prima degli incontri di discussione per ricordare loro la data.

Malgrado il numero relativamente basso di partecipanti nella Svizzera francese e italiana, fortunatamente le discussioni sono state equilibrate: non vi è stato nessuno che ha dominato in qualche modo i dibattiti. Con un numero superiore di partecipanti, le opinioni nella Svizzera latina forse sarebbero risultate un po' meno omogenee. I principali risultati di questi cicli di discussione (vedi in proposito il capitolo 3 e successivi) indicano comunque una sorprendente concordanza con i risultati dell'analisi (quantitativa) dei risultati della votazione sull'iniziativa “per una riproduzione rispettosa della dignità umana”, che chiedeva di vietare la FIV: la quota più elevata di voti favorevoli all'iniziativa era stata registrata nel Canton Ticino (38,9%), quella più bassa nel Canton Vaud (15,6%). Senza volervi dare troppa importanza, questa concordanza tra il tenore di base nelle discussioni del *publifocus* e i risultati della votazione è tuttavia un

² La ricerca dei partecipanti dà sempre adito a discussioni. In caso di reclutamento attraverso inserzioni sulla stampa vi è il rischio che si facciano avanti soprattutto rappresentanti di gruppi d'interesse. Per questo motivo gli organizzatori del *publifocus* hanno deciso di scrivere a circa 6000 persone scelte a caso nelle regioni selezionate della Svizzera, invitandole a partecipare; gli indirizzi necessari sono stati acquistati presso un servizio professionale di compravendita di indirizzi. Gli interessati erano pregati di compilare un questionario indicando l'età, la professione, lo stato civile, ecc. Sulla base di questi dati, gli organizzatori hanno formato dei gruppi il più possibile eterogenei, la cui varietà rispecchiasse un profilo della diversità in Svizzera.

segnale che indica che i dibattiti nella cerchia ristretta del *publifocus* hanno colto abbastanza bene l'umore di base della popolazione.

Il piano originale del *publifocus* sulla fecondazione in vitro prevedeva anche un quinto ciclo di discussione, riservato a persone che avevano deciso di rinunciare a una prole naturale e di adottare un bambino. A tal fine, gli organizzatori del *publifocus* si sono rivolti a varie organizzazioni e gruppi d'interesse di genitori adottivi chiedendo un aiuto per reclutare persone disposte a partecipare alla discussione. Purtroppo, le organizzazioni interpellate non sono state in grado di garantire il sostegno necessario, di modo che questo ciclo di discussione non si è concretizzato.

2.3 I punti di forza del metodo del *publifocus*...

Il metodo del *publifocus* fornisce conoscenze di tipo qualitativo: su intere sequenze d'argomentazione, sviluppate tipicamente, ma anche su contraddizioni e ambivalenze, che si esprimono nelle riflessioni delle singole persone. Sono inoltre possibili conclusioni su aspetti che suscitano incomprensione tra il pubblico o che possono dar adito a malintesi. Grazie al metodo del *publifocus*, è quindi possibile farsi un'idea della variabilità, della diversità e della complessità delle opinioni e delle concezioni presenti tra il pubblico in merito a un determinato tema.

Dati qualitativi sui modelli d'argomentazione

2.4 ... e i suoi punti deboli

Il metodo del *publifocus* non si presta invece per rilevare dati quantitativi. Infatti, per far sì che nei singoli cicli di discussione del *publifocus* abbia luogo l'auspicato scambio vivace di idee è necessario che il numero di partecipanti sia limitato. Le condizioni per ulteriori analisi quantitative e conclusioni rappresentative non sono quindi soddisfatte.

Il numero limitato di partecipanti non consente analisi quantitative

2.5 Osservazioni sulla terminologia impiegata

Il fatto che il *publifocus* è un metodo qualitativo si rispecchia anche nella terminologia adottata: di norma si rinuncia a contare il numero esatto di interventi. Sono menzionate cifre solo in caso di interventi individuali (sostenuti da una o al massimo due persone). A partire da tre sostenitori fino alla metà dei partecipanti si utilizzano i termini "vari" e "più", a partire dalla metà fino a due terzi dei partecipanti le espressioni "parecchi", "molti" e "numerosi". I termini "(circa/quasi/oltre) la metà" rispettivamente "un'esigua maggioranza" o "la stragrande maggioranza" sono impiegati conformemente al loro senso, con l'indicazione dell'universo di base a cui si riferiscono.

3 I cicli di discussione in sintesi

Come rivelano le analisi politologiche e le indagini sociologiche, tra le varie aree linguistiche possono sorgere divergenze d'opinione su numerosi aspetti. Studiosi di scienze politiche e sociali hanno più volte dimostrato il cosiddetto "Röstigraben", ad esempio nelle discussioni su questioni ambientali o tecniche oppure in materia di politica estera. In queste indagini, la Svizzera francese rivela sovente una maggior apertura nei confronti delle nuove tecnologie, mentre la Svizzera tedesca e la Svizzera italiana mostrano più riserbo verso le innovazioni tecniche. Questo modello è confermato anche dall'analisi dei quattro cicli di discussione del *publifocus* sulla fecondazione in vitro: tra i vari gruppi di discussione emergono contrasti chiaramente riconoscibili, se non vere e proprie spaccature.³ Lo scopo del *publifocus* non è tuttavia di enucleare divergenze d'opinione quantificabili nella popolazione e tra le regioni linguistiche, ma piuttosto di raccogliere un ventaglio più ampio possibile di argomenti a favore o contro la FIV.

3.1 Svizzera romanda: solidarietà sociale e autodeterminazione

La discussione che ha avuto luogo a Losanna è stata caratterizzata da un sostegno incondizionato alla FIV. In linea di principio, la FIV era approvata quale strumento nella lotta contro la sterilità involontaria e tutti i partecipanti ritenevano che la ricerca di figli debba essere sostenuta dalla collettività e dunque finanziata dalle casse malati. Avrebbero tuttavia bisogno di assistenza non solo le persone che ricorrono alla FIV per concepire un figlio, ma tutti coloro che si apprestano al difficile compito di genitori. E non importa che si tratti di coppie, single o – secondo una partecipante – omosessuali.

Benché i partecipanti fossero concordi nel dire che è particolarmente importante concepire e crescere dei figli in una società con una quota crescente di anziani, vi era anche un ampio consenso sul fatto che chiunque dovrebbe essere libero di impostare la propria vita come vuole. Bisogna opporsi a qualsiasi pressione sulle persone senza figli. I futuri genitori, inoltre, dovrebbero anche avere il diritto, indipendentemente da tutte le possibilità di diagnosi medica, di mettere al mondo un bambino handicappato – o di rifiutarlo.

In sintesi, la discussione nel ciclo francofono del *publifocus* può essere riassunta con due rivendicazioni o sequenze d'argomentazione principali: da un lato il desiderio di offrire agli individui e alle coppie il massimo sostegno attraverso la medicina, la ricerca scientifica e la società e dall'altro il rifiuto

³ A differenza ad esempio del *publifocus* organizzato nel 2002 sulla ricerca sulle cellule staminali embrionali, quando tutte le "tipiche" linee d'argomentazione individuate sono emerse in tutti e sei le discussioni del *publifocus*.

I genitori meritano un sostegno

Ogni persona è libera di impostare la propria vita secondo le proprie idee

di ogni ostacolo che potrebbe frapporsi alla libertà individuale di impostare la propria vita e la propria famiglia.

3.2 Svizzera italiana: nessun premio per metodi moralmente discutibili

Rispetto al gruppo di discussione della Svizzera romanda, quello della Svizzera italiana si colloca all'estremo opposto della scala d'argomentazione. Di tutti i partecipanti a Lugano, solo uno ha indicato di condividere pienamente la FIV. Ma anche questo partecipante si è detto contrario a un finanziamento della FIV attraverso l'assicurazione di base delle casse malati. Secondo gli esponenti nella Svizzera italiana, avere figli è una scelta personale, che va quindi finanziata individualmente.

Nelle discussioni hanno occupato grande spazio i timori di un possibile abuso della tecnica della FIV. Quali argomenti contro la FIV e altri metodi della medicina di punta sono state citate la clonazione, così come la problematica di una "selezione di esseri umani", che potrebbe comportare l'impiego della diagnosi preimpianto.

Timore di abusi della medicina della procreazione

Il ciclo di discussione di Lugano è stato caratterizzato da un atteggiamento scettico nei confronti della tecnica. Un altro aspetto caratteristico è stato il fatto che i partecipanti non riuscivano ad accettare l'idea che l'infertilità è una malattia. Un'unica persona ha ammesso che la sterilità può essere considerata una malattia, se le sue cause sono da attribuire a una malattia precedente. Tutti i partecipanti erano invece dell'opinione che, più che una malattia, l'infertilità rappresenta una lacuna o un'imperfezione, e che non può essere equiparata a malattie come la cecità o altre gravi menomazioni. In quest'ottica era quindi anche logico opporsi a un finanziamento della FIV attraverso le casse malati.

La sterilità non è una vera malattia

3.3 Svizzera tedesca: opinioni divise

I partecipanti provenienti dalla Svizzera tedesca hanno coperto lo spettro di opinioni più ampio: sono intervenute sia persone che approvavano la FIV e avevano fiducia nella tecnica medica di punta, sia persone che hanno avanzato riserve etiche e detto di temere abusi.

Un dibattito acceso è sorto attorno alla domanda se, più che a una malattia, l'infertilità non è equiparabile a un'invalidità – e di conseguenza dovrebbe essere pagata dall'AI. Anche su questo aspetto vi erano divergenze d'opinione.

Il gruppo di discussione germanofono di Lenzburg si è mostrato particolarmente sensibile al carattere a doppio taglio della tecnica moderna. Anche le persone sostanzialmente favorevoli alla FIV hanno infatti fatto notare che con l'aumentare delle possibilità tecniche aumenta anche lo stress per gli interessati: invece di doversi rassegnare al proprio destino come in passato, sono costretti a prendere decisioni – e a farlo venendo a capo non solo dei propri desideri, ma anche delle aspettative della società. Il

Più possibilità di scelta generano stress di fronte alle decisioni

gruppo della Svizzera tedesca è quello che ha evidenziato e criticato maggiormente la pressione sociale.

Sulle questioni fondamentali l'atteggiamento è più critico che sui problemi pragmatici

La discussione nel gruppo svizzero tedesco è stata caratterizzata da una specie di cambiamento d'umore nel corso della riflessione: durante il "primo tempo" sono stati affrontati soprattutto aspetti fondamentali della FIV e della vita familiare in generale. In questa fase del dibattito erano fortemente rappresentate le posizioni riflessive, che proponevano di non impuntarsi su un unico obiettivo nella vita (ad esempio avere figli), di avere pazienza e di non soccombere all'illusione che tutto è possibile. La seconda metà della serata è invece stata dominata da interrogativi pragmatici sui costi della FIV e anche i partecipanti che prima si erano mostrati scettici hanno partecipato alla discussione sulle possibili modalità di finanziamento. "Nell'ambito della discussione generale eravamo piuttosto critici; ora che si parla del finanziamento disputiamo sul numero di cicli che devono essere pagati – come se il metodo di per sé fosse assolutamente accettato", ha fatto notare una partecipante.

Bisognerebbe pensare anche al bene del bambino

I partecipanti svizzero tedeschi, infine, sono stati l'unico gruppo di discussione a citare quale argomento anche il bene del bambino: più partecipanti hanno definito una mancanza il fatto che spesso la discussione sulla FIV è condotta troppo dal punto di vista della coppia interessata e si pensa troppo poco alle conseguenze per il bambino.

3.4 Diretti interessati: più competenza, trasparenza e controlli

Al ciclo di discussione tra i "diretti interessati" hanno partecipato persone che hanno fatto svariate esperienze con la FIV: diversi di loro sono riusciti a realizzare il desiderio di avere figli – qualcuno al primo colpo, qualcuno solo dopo molti tentativi. Per più partecipanti, invece, il metodo non ha ancora portato frutti. E una persona ha indicato di aver preso in considerazione la FIV e chiesto una consulenza, senza però poi passare ai fatti.

Un impegno da parte delle casse porterebbe non solo vantaggi finanziari

Ad accomunare tutti i partecipanti era un elevato livello d'informazione – in un certo senso si è trattato di una discussione tra specialisti. Vi era unanimità sul fatto che le casse malati dovrebbero rimborsare i costi della FIV o almeno parteciparvi entro una cornice definita. Più partecipanti hanno dichiarato che le spese per il lungo e complesso trattamento hanno quasi esaurito le loro possibilità finanziarie. Da un impegno delle casse, i partecipanti si aspettano però non solo un miglioramento della situazione economica delle coppie interessate, ma anche più controllo e trasparenza sulle offerte mediche: è stato deplorato il fatto che è quasi impossibile ottenere informazioni obiettive sul tasso di successo delle singole cliniche della riproduzione. Le indicazioni dei vari medici, inoltre, sono talvolta contraddittorie e contribuiscono a rendere ancora più insicuri i pazienti già molto sollecitati.

Più comprensione grazie all'eliminazione di un tabù

Dal punto di vista dei diretti interessati, l'obbligo delle casse di assumersi i costi della FIV potrebbe anche contribuire a sensibilizzare maggiormente la popolazione nei confronti dei problemi dell'infertilità. I diretti interessati

auspicano più comprensione e accettazione delle limitazioni che un trattamento di FIV comporta per l'attività professionale.

3.5 La motivazione a partecipare

Nella motivazione che li ha indotti a partecipare al *publifocus*, i partecipanti provenienti dalla Svizzera tedesca, francese e italiana non si distinguono sostanzialmente gli uni dagli altri.

Colpisce il fatto che in ogni ciclo di discussione (non solo in quello con coloro che hanno fatto ricorso alla FIV) parecchie persone si sono dette “coinvolte”. In numerosi casi si trattava di uomini e donne giovani desiderosi di fondare una famiglia, in cui la prole non era però ancora entrata in scena. Ma hanno citato il coinvolgimento personale quale motivo che li ha indotti a partecipare al *publifocus* anche varie persone che hanno “vissuto” il desiderio di una coppia di avere un figlio – naturale o adottato – in famiglia o tra amici intimi. Anche il background familiare, ad esempio un'infanzia con numerosi fratelli e sorelle, è stato menzionato quale motivo per voler discutere di temi come la famiglia e i figli.

Il coinvolgimento personale ha svariati motivi

Tra gli altri motivi per partecipare al *publifocus* sono stati indicati l'interesse personale e il piacere di discutere e scambiarsi opinioni. Più partecipanti hanno elogiato espressamente la possibilità di contribuire al processo di formazione delle opinioni politiche e di potersi esprimere.

I diretti interessati presentano ovviamente un “profilo di motivazione” leggermente diverso dagli altri gruppi: hanno ribadito la necessità di rompere un tabù con una discussione aperta sull'infertilità e sulla FIV. Spesso le reazioni offensive o l'incomprensione da parte dell'ambiente circostante sono il frutto dell'ignoranza – che a sua volta è legata al fatto che spesso i diretti interessati stessi evitano di parlare della loro situazione e dei loro problemi. In quest'ottica, parecchi interessati hanno intravisto nel *publifocus* una possibilità per stimolare questo dibattito aperto e far conoscere le loro esigenze.

4 I punti su cui vi è unanimità: più informazione e limiti equi

Nonostante le divergenze d'opinione e di giudizio emerse tra i vari cicli di discussione e in parte anche all'interno dei singoli gruppi di discussione, vi sono delle esigenze condivise da tutti i partecipanti al *publifocus*.

I capitoli seguenti descrivono gli aspetti della FIV su cui si è delineato un ampio consenso. Il capitolo 5 esamina invece le argomentazioni e i punti di vista più controversi.

4.1 Necessari strumenti d'orientamento e un'informazione trasparente

La molteplicità di attori (soprattutto medici) offre una quantità sconcertante di informazioni (in parte contraddittorie) contribuendo a rendere insicuri gli interessati – così almeno si presenta la situazione agli occhi di numerose persone che hanno esaminato più da vicino il problema della sterilità involontaria e le possibili opzioni per farvi fronte. La problematica dell'assenza o dell'insufficienza di informazioni è stata infatti sollevata spontaneamente in tutti i cicli di discussione – seppure in contesti differenti.

Consulenza indipendente

I partecipanti nella Svizzera tedesca hanno criticato la qualità dei colloqui di consulenza, percepiti spesso come troppo guidati dall'interesse. Secondo loro, un'organizzazione economicamente e istituzionalmente indipendente dovrebbe rimediare assicurando un'informazione indipendente.

Informazione completa anche sugli aspetti negativi

I pareri degli svizzeri romandi hanno posto l'accento sulla completezza e sul grado di dettaglio dell'informazione: è inammissibile che ad esempio gli effetti collaterali negativi dei trattamenti di FIV siano discussi a grandi linee sotto forma di "pacchetto". Bisognerebbe piuttosto entrare nei dettagli della problematica ed è opportuno illustrare ai potenziali genitori anche le alternative (adozione o possibilità terapeutiche).

Nella Svizzera italiana, il bisogno d'informazione è invece stato segnalato in relazione alla discussione sulla PGD. Qui un partecipante ha fatto notare che, forse, è necessario un elenco di criteri sulle informazioni di cui deve disporre una coppia prima di acconsentire a una PGD.

Più controlli di qualità e informazione contro i pregiudizi

Anche i diretti interessati hanno fatto notare grandi deficit a livello d'informazione e, come prevedibile, hanno motivato la loro critica con cattivi esempi concreti. In particolare, hanno segnalato la mancanza di dati sui successi delle singole cliniche di FIV (nel senso di un controllo della qualità) e anche la politica dei prezzi dei centri è stata giudicata non trasparente. Vari interessati hanno deplorato, per esperienza personale, l'insufficienza delle conoscenze di certi ginecologi non particolarmente specializzati – occorrerebbero maggiori informazioni o corsi di perfezionamento sui problemi specifici delle coppie sterili. Gli interessati hanno inoltre segnalato un deficit d'informazione in relazione al pubblico: nella società sussistono sempre grandi pregiudizi nei confronti della FIV. Le

possibilità e gli scopi del metodo sono spesso giudicati in modo completamente sbagliato e di conseguenza gli interessati si vedono confrontati con domande sconcertanti e reazioni offensive (“Avete scelto un bambino biondo con gli occhi azzurri?”). Capita addirittura che la FIV sia confusa con la clonazione. Qui anche gli interessati stessi sono esortati a rompere un tabù e a partecipare alla discussione pubblica, per favorire la comprensione dei problemi delle coppie sterili.

4.2 No a un impiego illimitato della FIV

In linea di massima, tutti i partecipanti in tutti i cicli di discussione concordano sul fatto che un accesso completamente illimitato alla FIV non è accettabile. Un'unica partecipante si è detta incapace di citare dei criteri di limitazione sensati – ogni persona dovrebbe poter decidere da sé. Ciononostante, anche questa partecipante si è detta stupita dei famosi casi in Italia, in cui sono state aiutate a restare incinta donne che avevano l'età per essere nonne.

In tutti i cicli di discussione è inoltre emersa un'unanimità sul fatto che lo stato civile non può essere considerato un criterio per l'accesso alla FIV.

Le modalità dettagliate di regolamentazione, limitazione ed eventualmente rimborso dell'accesso alla FIV sono però state valutate diversamente tra i vari gruppi di discussione e all'interno dei singoli gruppi (vedi il punto 5.4).

4.3 La famiglia è una questione privata?

Agli occhi di tutti i partecipanti, fondare una famiglia e mettere al mondo dei figli sembra innanzitutto una questione personale della coppia. In ogni caso, solo uno svizzero romando e un esponente dei diretti interessati hanno osservato che – di fronte all'invecchiamento della popolazione e alle casse pensioni sempre più vuote – il fatto di avere figli può essere considerato un dovere sociale. Questo argomento è tuttavia stato avanzato piuttosto a titolo provocatorio, quale spunto per la riflessione e non tanto quale posizione personale.

Un altro aspetto che accomuna i vari cicli di discussione è che si è discusso poco dell'importanza sociale delle famiglie di per sé. In relazione ai deficit d'informazione rilevati tra il pubblico, i partecipanti avrebbero anche potuto rivendicare campagne informative volte a evidenziare i vantaggi medici di una gravidanza in età giovanile – e iniziative volte a creare più asili, in modo da consentire la maternità in età giovanile alle donne desiderose di impegnarsi sul lavoro o nella formazione. Invece in nessun gruppo di discussione vi sono state prese di posizione che mettessero in risalto un bisogno d'intervento a livello sociale per promuovere le famiglie (e le madri) giovani in generale. Nel ciclo di discussione tra i diretti interessati è stato invece addirittura criticato il fatto che, nel (pre)giudizio sociale, spesso le donne sono incolpate superficialmente di essersi poste troppo a lungo altre priorità e di conseguenza di aver posticipato troppo la maternità. Dal punto di vista degli interessati, però, spesso sono anche i medici che fanno

Nessuna rivendicazione di una discussione generale sullo statuto della famiglia

perdere tempo prezioso alle coppie a causa di accertamenti complicati, ma in fin dei conti inutili.

4.4 Interrogativi sulla disparità di trattamento tra uomo e donna

Parità di trattamento
della donazione di ovuli
e della donazione di
sperma

Sia nel ciclo di discussione della Svizzera tedesca che in quello della Svizzera francese, dopo le relazioni introduttive è stato criticato spontaneamente e fermamente il fatto che ai sensi della legge svizzera la donazione di sperma è consentita, mentre la donazione di ovuli è vietata. In questi cicli di discussione è stata espressa una protesta esplicita contro questa disparità di trattamento tra uomo e donna. Non vi è invece stato nessun intervento su questo tema né nella Svizzera italiana né tra i diretti interessati.

5 Divergenze d'opinione sulla tecnica medica e sulla responsabilità sociale

La seguente analisi dei cicli di discussione e delle argomentazioni del *publifocus* segue la griglia delle domande, utilizzata dai moderatori quale filo conduttore; le domande sono riportate a margine. Ciò non significa però che in tutti e quattro i cicli di discussione i temi citati siano stati affrontati nello stesso ordine. I moderatori erano liberi di lasciare che le discussioni seguissero il loro corso e di sollevare le domande quando ritenevano che s'inserissero nel contesto.

5.1 Desiderio di bambini e sterilità

L'idea che avere dei bambini sia un diritto esigibile attraverso le vie legali (nel senso di un vero e proprio diritto dell'uomo) non è stata sostenuta da nessuno. Varie persone, in particolare nel ciclo di discussione nella Svizzera tedesca, hanno invece riconosciuto al desiderio di avere dei bambini un "interesse legittimo". Nel complesso, in tutti i cicli di discussione i partecipanti sembravano aver paura a considerare il desiderio di bambini dal punto di vista del diritto o del calcolo utilitaristico (o anche solo utilizzandone la terminologia): "Sono sconvolta nel sentire che un bambino possa essere un diritto o un dovere", così si è espressa una partecipante romanda. La maggior parte delle persone che si sono pronunciate su questo punto hanno evidenziato la componente emotiva e definito i bambini un dono, un bisogno o tutt'al più la concretizzazione di un progetto di vita. Solo un partecipante romando ha fatto notare che nell'attuale società orientata alla realizzazione personale anche i figli sono diventati un oggetto di consumo.

Avere un bambino è un diritto, un dovere o un dono della vita?

Più persone (segnatamente nel ciclo di discussione nella Svizzera tedesca e nella discussione con i diretti interessati, nonché una partecipante ticinese) si sono dette convinte che avere un bambino è un bisogno naturale. Vari partecipanti svizzeri tedeschi ritenevano che questo impulso naturale, questa "esigenza" di avere un figlio proprio, è forte soprattutto nelle donne, mentre un partecipante alla discussione tra i diretti interessati ha citato un controesempio implicito: secondo lui, un bambino dà senso alla vita, perché in un certo senso assicura una continuità che va oltre se stessi ("In fondo ci si chiede: perché sono al mondo? Vorrei trasmettere a qualcuno che resti ciò che ho appreso e vissuto").

I diretti interessati hanno inserito nella discussione anche un altro punto di vista, attirando l'attenzione sul fatto che per molte coppie i bambini rappresentano una cosa ovvia e rivendicando, su questo sfondo, una valutazione corretta della propria situazione di coppie sterili.

L'atteggiamento scettico nei confronti della tecnica nel ciclo di discussione ticinese è stato accompagnato dalla tendenza a piegarsi al destino: è infatti nel ciclo ticinese che l'idea che la sterilità vada accettata come fatalità ha registrato il maggior numero di adesioni. Più partecipanti accettavano la FIV di per sé, ma con delle riserve – solo "per le coppie che ne hanno veramente

La sterilità va accettata come fatalità o bisogna cercare di combatterla?

bisogno” – o con l’indicazione che personalmente non avrebbero voluto sottoporsi a questo metodo. Un unico partecipante ha detto di non volersi opporre alla riproduzione assistita in generale e si è schierato a favore di metodi come la stimolazione ormonale o l’inseminazione: il limite va però tracciato dove la fecondazione ha luogo al di fuori del corpo umano.

I due cicli di discussione delle Svizzera tedesca e francese hanno affrontato la discussione della fatalità della sterilità in modo eterogeneo. Una chiara maggioranza dei partecipanti era però dell’opinione che, siccome sono disponibili agenti terapeutici, non si può parlare di destino inevitabile ed è legittimo adottare delle misure per porvi rimedio.

La sterilità deve essere considerata una malattia?

Sulla misura in cui la sterilità rappresenta una malattia le opinioni divergono tra i vari gruppi, ma anche all’interno dei singoli gruppi di discussione. Nel gruppo ticinese ha prevalso l’idea che, pur essendo una lacuna e un’imperfezione, l’infertilità non può essere equiparata a malattie come la cecità o il cancro. Dopotutto vi sono anche casi di sterilità dovuti a un’incompatibilità tra l’uomo e la donna – mentre di per sé queste persone sono sane. Un unico partecipante riteneva che la sterilità può essere considerata una malattia quando è possibile far risalire le sue cause a un male fisico precedente, chiaramente identificabile.

Negli altri cicli di discussione è stata accettata sostanzialmente – in parte anche implicitamente – l’idea che l’infertilità è una malattia. Nel ciclo nella Svizzera tedesca, la discussione si è fatta più accesa sulla domanda se più che a una malattia la sterilità non è invece equiparabile a un’infermità (nel senso di invalidità). Un partecipante ha difeso fermamente e ripetutamente la convinzione che l’infertilità è un’infermità, mentre una partecipante si è opposta all’idea che le persone sterili rientrino nella categoria degli “invalidi”. I diretti interessati, infine, hanno affrontato la questione pragmaticamente: se è provocata da un disturbo congenito (ad esempio dall’assenza di cordoni spermatici nell’uomo), l’infertilità va considerata un’invalidità, altrimenti è una malattia.

La medicina è l’unica strada per consentire alle coppie sterili di realizzare il desiderio di avere figli?

Ha infine suscitato risposte controverse anche la domanda se in caso di mancata realizzazione del desiderio di figli propri solo la medicina offre soluzioni accettabili. Benché in tutte e quattro le discussioni, quale alternativa al figlio naturale sia stata menzionata spontaneamente l’adozione, i partecipanti non erano concordi nel dire in che misura l’adozione può essere effettivamente messa sullo stesso piano della FIV o considerata un’opzione equivalente.

In tutti e tre i cicli di discussione delle regioni linguistiche vi sono state singole persone che hanno detto di preferire l’adozione alla FIV, argomentando questa scelta con il fatto che così si possono aiutare bambini sfavoriti e che nel corso del processo d’adozione l’idoneità dei potenziali genitori è valutata nettamente meglio che con la FIV. Sia nella Svizzera tedesca che nella Svizzera francese si sono invece alzate anche voci che mettevano in guardia contro il rischio di sottovalutare i problemi che può comportare l’adozione. Una partecipante svizzera romanda ha inoltre attirato l’attenzione sull’esperienza della gravidanza, che lei ha ritenuto

“geniale”. Forse solo la FIV può aiutare le persone che vogliono vivere questa esperienza.

Nel ciclo di discussione tra i diretti interessati, alla discussione sull'adozione è stata data un'importanza relativamente grande. I partecipanti ritenevano che le due procedure non sono paragonabili. Inoltre, entrambe le soluzioni chiedono agli interessati così tanta forza che non è possibile portarle avanti per così dire “parallelamente” e sostenere una richiesta di adozione durante un trattamento di FIV. Secondo gli interessati, un argomento contro l'adozione è rappresentato dal rischio che i genitori adottivi non possano schierarsi dalla parte del “loro” figlio incondizionatamente in ogni situazione. Quale argomento contro l'adozione è stato menzionato anche il fatto che talvolta le relazioni familiari del bambino non sono chiare – magari da qualche parte esiste un padre che non sa nulla del proprio figlio e che l'avrebbe tenuto volentieri con sé se avesse saputo della sua esistenza. In questo contesto, più partecipanti si sono chiesti se un bambino in affidamento non sarebbe preferibile a un'adozione; contro questa opzione una partecipante ha però citato il dolore per la separazione, che può essere difficile da sopportare per i genitori affidatari.

5.2 Ricerca medica e medicina

Nella lotta contro l'infertilità, alla medicina deve essere concessa una libertà illimitata in materia di ricerca? Anche su questa domanda le opinioni tra i cicli di discussione e al loro interno divergono. I diretti interessati e gli svizzeri romandi sono più flessibili, mentre gli esponenti della Svizzera italiana chiedono linee guida più rigide. Anche qui, il gruppo della Svizzera tedesca ha assunto una posizione a metà strada e di per sé eterogenea.

Per parecchi dei partecipanti ticinesi, gli attuali limiti sono già troppo generosi. Una sola persona si è pronunciata a favore della libertà illimitata della ricerca – non da ultimo per evitare che la Svizzera accumuli ritardo rispetto all'estero. Anch'essa ha tuttavia rivendicato leggi precise, volte a impedire abusi. Vari partecipanti hanno detto di temere che la ricerca possa manipolare sempre più l'essere umano e forse un giorno finire col clonarlo. Per un partecipante, già la FIV, che feconda l'ovulo al di fuori del corpo della donna, è troppo. Gli altri partecipanti tendevano invece ad accettare gli strumenti medico-tecnici disponibili nella lotta contro la sterilità – sebbene con delle riserve (“Sono piuttosto favorevole per le coppie che ne hanno veramente bisogno”, “Approvo questa tecnica, seppur entro certi limiti”).

Completamente diverso è stato il tenore della discussione nella Svizzera romanda. Anche qui sono state espresse critiche contro la ricerca – ma soprattutto perché avanza in modo troppo restrittivo. Un partecipante ha respinto le limitazioni a livello di congelamento degli ovuli fecondati in soprannumero e ha aggiunto che bisognerebbe poter compiere attività di ricerca sugli embrioni. Un'altra persona condivideva il bisogno di ricerca sugli embrioni e riteneva inoltre che si deve poter “intensificare” la FIV – in altre parole, dopo una serie di cicli di trattamento di FIV andati a vuoto a una paziente devono poter essere impiantati più di tre embrioni. Per i partecipanti francofoni, comunque, gli strumenti diffusi al giorno d'oggi

La ricerca medica deve fare tutto il possibile per permettere alle coppie sterili di realizzare il desiderio di avere figli o bisogna fissare dei limiti?

nella lotta contro la sterilità sembrano eticamente accettabili. Una persona ha tuttavia indicato che le leggi che disciplinano la medicina della procreazione devono essere maggiormente orientate al futuro: oggi, infatti, nessuno sa ancora cosa sarà possibile domani – forse un giorno sarà possibile generare dei bambini partendo dalle cellule del corpo, senza passare dall’ovulo e dallo spermatozoo. Una legge deve tener conto di questi possibili sviluppi – e fare in modo che le possibilità di valutazione e adeguamento delle leggi siano prescritte nel diritto stesso.

Nella Svizzera tedesca ha prevalso tendenzialmente l’approvazione della ricerca, senza tuttavia ignorare i suoi aspetti spinosi. Vari partecipanti si sono detti sostanzialmente d’accordo con le tecniche che correggono la natura. Sono auspicati in particolare metodi che migliorano il tasso di successo della FIV, per poter rinunciare in futuro a impiantare più di un ovulo fecondato. Vi sono però state anche voci che hanno messo in guardia contro la pressione di una medicina al servizio della società competitiva. È inoltre stato criticato il fatto che con le possibilità tecniche disponibili aumenta anche la pressione a lasciarsi sedurre dall’idea che tutto è possibile. È infine stato puntato il dito contro il potenziale di abuso nel caso in cui gli embrioni fossero messi a disposizione della ricerca. Questa scienza è pericolosa, ha dichiarato un partecipante, perché “non interviene solo sulla salute”.

È nel ciclo di discussione tra i diretti interessati che la ricerca medica volta a combattere la sterilità ha suscitato i più ampi consensi. Pur essendo stati presi assolutamente in considerazione, gli aspetti più problematici sono stati giudicati chiaramente d’importanza secondaria nella ponderazione degli interessi con la sofferenza di chi non riesce ad avere figli. Dal punto di vista degli interessati è inoltre molto importante che la ricerca sulle cause della sterilità prosegua (oggi per il 30% circa dei casi di infertilità non si trova nessuna spiegazione). Infatti, anche se esistono terapie efficaci contro l’infertilità, per far fronte al proprio destino è determinante sapere perché per “via naturale” non si verifica nessuna gravidanza. Vari interessati hanno attestato di aver provato sollievo nel conoscere la diagnosi esatta dei motivi della loro infertilità. Se invece si è costretti a restare nell’incertezza, può sorgere anche il dubbio che con la FIV si aggira una barriera posta dalla natura e così facendo – forse – si addossano alle generazioni future problemi di salute.

5.3 Opportunità e rischi della FIV

Nel complesso, la FIV è giudicata prevalentemente favorevolmente, quale vera opportunità per le coppie che non riescono ad avere figli. Il gruppo di discussione italofono è quello che ha espresso più riserve nei confronti di questa tecnica medica. Anche qui, però, solo una minoranza di due partecipanti (su un totale di sei) ha respinto il metodo del tutto.

Malgrado l’atteggiamento sostanzialmente favorevole alla FIV, singoli aspetti hanno suscitato critiche e riflessioni – e ciò in tutti i cicli di discussione.

In generale, considerate la fecondazione in vitro una cosa buona o cattiva?

Nella Svizzera tedesca ha occupato molto spazio il tema della “fattibilità” e della pressione che pesa sulle coppie. “Arriva sempre la domanda: perché non fate – oggi si può...”, così ha descritto la situazione una giovane donna che non aveva ancora figli. In varie persone suscita preoccupazione l’idea che la FIV non sia priva di rischi, in particolare per il nascituro: più partecipanti hanno chiesto all’esperta medica informazioni in merito al rischio di malattie per i bambini concepiti mediante l’ICSI e ai pericoli che comporta una gravidanza gemellare. Infine, per i partecipanti è un problema anche il fatto che talvolta le coppie interessate ricevono una consulenza e un’informazione insufficiente, un problema a cui dovrebbe rimediare un servizio di consulenza economicamente e istituzionalmente indipendente.

Come molti trattamenti medici, la FIV ha i suoi pro e contro. Quali sono secondo voi i principali problemi della FIV?

Conformemente alla valutazione sostanzialmente favorevole alla FIV, nel ciclo di discussione francofono sono stati citati solo pochi aspetti problematici. Anche secondo i partecipanti svizzeri romandi, le maggiori difficoltà stanno nell’informazione lacunosa; una persona ha sottolineato che le coppie interessate dovrebbero essere maggiormente informate anche su altre possibilità di trattamento e di vita.

Completamente diversa è stata la valutazione nel gruppo degli italofoeni, dove la FIV suscita riserve di fondo. Vari partecipanti hanno menzionato il pericolo di abusi, una persona ha posto la FIV implicitamente sullo stesso piano della clonazione. In questo ciclo di discussione la tecnologia medica di punta ha destato diffidenza – salvo in una persona – e anche dai medici non ci si aspetta solo un aiuto: varie persone hanno così espresso l’idea che probabilmente il personale medico già oggi è in grado di operare una selezione tra gli ovuli fecondati – e l’elevato tasso di trattamenti di FIV non riusciti può forse essere dovuto al fatto che i medici curanti tacciono la fecondazione, se scoprono un difetto nell’embrione.

Anche nel ciclo di discussione con i diretti interessati, che approvavano completamente la FIV, sono stati evidenziati alcuni lati negativi di questa tecnica. Dal punto di vista degli interessati, la principale difficoltà sta nel fatto che il successo non è affatto garantito – e di conseguenza a numerose coppie è inevitabilmente negata la prole. “Il rischio più grande sta nel momento in cui devo decidere: adesso basta”, ha spiegato una persona. Per le coppie in cui la FIV non riesce può essere ancora più difficile riuscire a superare la mancanza di figli, dopo che la tecnica inizialmente ha alimentato la speranza di riuscire ad averne, hanno fatto notare più partecipanti. Un altro problema citato dagli interessati è il carico enorme a cui si è sottoposti nel dover conciliare il trattamento di FIV con l’attività professionale; un’unica persona non ha riscontrato difficoltà sotto questo profilo. Varie persone hanno infine menzionato la pressione psicologica provocata dagli esami prenatali e in particolare dall’attesa dei risultati: “Provate a immaginare: resto incinta come per miracolo e alla dodicesima settimana vogliono che faccia un test, con il rischio di dover abortire”, ha detto una partecipante.

5.4 Finanziamento della FIV

La fecondazione in vitro deve essere a carico dell'assicurazione malattie obbligatoria?

Al finanziamento della FIV è stata riservata grande importanza in tutti i cicli di discussione: in ogni ciclo, le casse sempre più vuote della sanità hanno indotto più partecipanti a sollevare spontaneamente la questione dei costi. Nella Svizzera romanda e tra i diretti interessati, tutti i partecipanti hanno sostenuto che le casse dovrebbero assumersi i costi dei trattamenti di FIV. Nella Svizzera tedesca, le opinioni erano divise, ma anche qui sono prevalse le voci che chiedevano una partecipazione delle casse (casse malati o AI). In Ticino, invece, tutti i partecipanti – anche coloro che sono sostanzialmente favorevoli alla ricerca medica in generale e alla FIV in particolare – hanno respinto l'idea che la FIV sia finanziata con i mezzi dell'assicurazione di base delle casse malati. Una partecipante ha fatto notare che se la collettività sostiene finanziariamente la FIV, coerentemente dovrebbero beneficiare di un contributo anche i genitori adottivi, che pure devono fare grandi sacrifici finanziari.

Se sì, bisogna fissare delle condizioni per il rimborso (ad esempio età, numero di cicli di trattamento, stato civile della paziente, norme di qualità o statuto del centro FIV, ecc.)?

Anche le persone favorevoli a un pagamento dei costi della FIV da parte della collettività chiedono limiti definiti chiaramente. Alla maggioranza dei partecipanti, l'età della donna in cura è sembrata il criterio più adatto per limitare l'applicazione della FIV. Numerosi partecipanti hanno fissato il limite d'età attorno ai 40 anni, alcuni sono andati fino a 50. Quale argomento è stato citato il fatto che al di là di questo limite la probabilità biologica di una gravidanza è comunque nulla e che i genitori dovrebbero essere abbastanza giovani per accompagnare il figlio fino alla maggiore età. Una partecipante svizzera tedesca si è opposta espressamente a limiti d'età troppo elevati: per esperienza personale (con una madre di più di 35 anni) ha fatto valere il fatto che per un bambino può essere problematico avere genitori troppo "maturi". Più persone si sono però dette contrarie a un limite d'età fisso: la costituzione degli esseri umani è differente e dovrebbe essere il medico curante a valutare l'idoneità di una paziente al trattamento di FIV.

Si è pronunciato a favore di una specie di "limite d'età flessibile" il ciclo di discussione dei diretti interessati: secondo loro, il primo trattamento di FIV dovrebbe aver luogo prima dei 40 anni. Chi invece ha già iniziato il trattamento prima, ma senza successo, dovrebbe poter effettuare cicli di trattamento anche più tardi, fino all'età di 45 anni circa – tanto più che talvolta il corpo deve rigenerarsi tra un ciclo di trattamento e l'altro.

Oltre al limite d'età, più persone in vari gruppi di discussione hanno proposto di limitare il numero di cicli di trattamento a carico delle casse malati – analogamente ai trattamenti fisioterapici, che sono pagati nove volte. Il numero di cicli di trattamento proposto oscilla tra tre e sei; quali argomenti sono stati citati il fatto che in Germania vengono pagati quattro cicli di trattamento e che in caso di gravidanza spontanea si stima una gravidanza ogni sei cicli. Le persone a favore di un numero limitato di cicli di trattamento a carico delle casse hanno sottolineato al tempo stesso che la coppia deve essere libera di sottoporsi a cicli supplementari a proprie spese.

Nel complesso colpisce il fatto che i criteri di limitazione proposti sono motivati volentieri con l'argomento della "naturalità". Ciò vale sia per le

raccomandazioni sui limiti d'età che per il numero proposto di cicli di trattamento.

Nella Svizzera francese i partecipanti erano concordi nel dire che tutti dovrebbero aver accesso alla FIV e si sono opposti con fermezza a una “medicina a due velocità”, dove solo le persone finanziariamente privilegiate avrebbero accesso alla FIV. Di conseguenza, è chiaro anche che la collettività deve assumersi i costi della FIV – secondo vari partecipanti tuttavia entro certi limiti. È stato proposto di limitare il numero di cicli di trattamento – ciò che va oltre questo numero è a carico della coppia. Secondo una persona, i costi potrebbero eventualmente essere limitati anche rimborsando solo le prestazioni delle cliniche pubbliche altamente specializzate, una proposta che ha suscitato l'opposizione di un altro membro del gruppo, che riteneva che anche le istituzioni private hanno diritto a essere risarcite per i loro sforzi nella ricerca e nell'alleggerimento delle strutture pubbliche. Secondo lui potrebbe invece essere accettabile l'idea di rimborsare, per le prestazioni delle istituzioni private, solo il prezzo dello stesso trattamento in un centro pubblico.

Se sì, deve essere rimborsata completamente o parzialmente?

Nella Svizzera tedesca, le opinioni dei partecipanti erano divise sulla partecipazione delle casse ai costi della FIV. Una minoranza dei partecipanti riteneva che, data la situazione finanziaria tesa delle casse, questo trattamento costoso non dovrebbe essere a carico della collettività. Secondo l'opinione della maggioranza degli svizzeri tedeschi, invece, le assicurazioni malattie sociali dovrebbero partecipare ai costi. Tra i partecipanti favorevoli a un finanziamento da parte delle casse, è nata una polemica sulla domanda se sono le casse malati o non piuttosto l'assicurazione invalidità (AI) che devono pagare la FIV. A favore dell'AI è stato menzionato il fatto che questa assicurazione è commisurata al reddito – attraverso le percentuali sul reddito, indirettamente chi guadagna di più paga di più di chi percepisce un reddito basso. Una partecipazione ai costi commisurata al reddito è stata chiesta anche da alcuni partecipanti che sostenevano che le casse malati devono assumersi i costi della FIV. I partecipanti della Svizzera tedesca sono stati l'unico gruppo di discussione a mettere sul tappeto altre possibilità di finanziamento: anche fondazioni o associazioni potrebbero essere una via esplorabile per sostenere finanziariamente le coppie interessate. Contro questa proposta è stato tuttavia obiettato che l'accesso alle fondazioni è dipendente dall'informazione di cui dispone la coppia interessata; le casse, invece, sono aperte a tutti.

I diretti interessati si sono pronunciati all'unanimità a favore dell'inserimento della FIV nel catalogo delle prestazioni obbligatorie per le casse – le persone per cui i figli non si decidono ad arrivare quale elemento naturale della vita di coppia non devono essere sfavorite anche dal punto di vista finanziario. Con il sistema attuale, un trattamento di FIV spinge molte coppie sull'orlo delle loro possibilità finanziarie. Vari partecipanti hanno proposto il versamento di importi forfettari da parte delle casse – sulla base di una conferma del medico curante. Chi desidera sottoporsi a una terapia più costosa deve farsi carico della differenza di prezzo. In generale, vari partecipanti hanno sostenuto che una partecipazione finanziaria della coppia stessa è ragionevole e dimostra in un certo senso l'urgenza del desiderio di avere un figlio. Anche il modello che prevede che le casse paghino un

determinato numero di cicli ha suscitato vari consensi. Una limitazione di questo genere aumenterebbe la pressione sulle cliniche a mirare a buoni risultati. Secondo la maggior parte dei partecipanti, ha un'importanza secondaria la cassa da cui provengono i mezzi per finanziare la FIV: per le cause della sterilità congenite dovrebbe intervenire l'AI e per l'infertilità acquisita in un secondo tempo o provocata da una malattia le casse malati. I diretti interessati considerano invece molto più importante della provenienza del denaro l'introduzione di meccanismi efficaci per sorvegliare la qualità delle varie offerte: "Sarebbero fondamentali controlli efficaci dall'alto. Chi paga è secondario", ha osservato una persona in proposito. Il desiderio di controllo è motivato anche con le proprie esperienze con la FIV: parecchi dei partecipanti hanno potuto citare esempi di comportamenti incoerenti da parte delle casse (in alcuni casi la FIV è stata pagata, in altri solo in parte e in altri ancora per niente), di strutture tariffarie non trasparenti e non unitarie o anche di medici poco competenti.

5.5 Diagnosi preimpianto (PGD)

Deve essere autorizzata la diagnosi preimpianto? Nelle risposte a questa domanda si rispecchiano gli atteggiamenti fondamentali emersi già su altri punti in discussione: la maggioranza dei partecipanti della Svizzera italiana, scettici nei confronti della tecnica, ha respinto la PGD (fanno eccezione due persone). Negli altri cicli di discussione, invece, una maggioranza – malgrado determinate riserve – tende ad accettare questo metodo di diagnosi, per aumentare le prospettive di successo della FIV ed evitare aborti successivi a causa di malformazioni scoperte nell'ambito della diagnosi prenatale.

La diagnosi preimpianto deve essere autorizzata? Se sì, il suo impiego va limitato a certi casi ben precisi?

Nella Svizzera italiana, parecchi partecipanti hanno attirato l'attenzione sulla problematica della selezione: "È complicato perché vengono stimolati da 12 a 15 ovuli. E poi si dividono gli ovuli nelle categorie A, B, ecc. E questo è problematico," ha osservato un partecipante. Un altro ha espresso il timore che in futuro la PGD potrebbe essere utilizzata per scegliere i bambini secondo caratteristiche esteriori, come il colore degli occhi o anche il sesso. Una sola partecipante, dichiaratasi comunque sostanzialmente a favore della scienza e della ricerca, ha detto di approvare la PGD. Un'altra si è appellata all'argomento della coerenza: "Se spingiamo la tecnica così avanti come facciamo con la FIV, dovremmo anche autorizzare la PGD." Gli altri membri del gruppo di discussione hanno invece mostrato grande diffidenza e tendevano a mettere sostanzialmente in dubbio la PGD.

Nella Svizzera romanda, per contro, tutti i partecipanti hanno avanzato argomenti a favore della PGD – a condizione tuttavia che la sua applicazione resti limitata all'identificazione di malattie chiaramente definite. Una selezione dei bambini secondo caratteristiche esteriori o secondo il sesso è stata respinta anche dai membri del gruppo francofono. Infine varie persone hanno criticato il fatto che la PGD non deve portare a una maggior pressione sui genitori, che devono sempre avere il diritto di mettere al mondo anche un bambino handicappato. È nata una vivace discussione su come disciplinare giuridicamente un'applicazione della PGD eticamente accettabile – tanto più che la Svizzera agisce nel contesto

internazionale e le pazienti benestanti potrebbero anche farsi impiantare embrioni sottoposti a test all'estero. Alla fine, però, una cornice giuridica rigorosa non è sembrata ai partecipanti una soluzione adatta e tantomeno sensata: "Forse siamo troppo negativi – la maggior parte della gente è ragionevole e non vuole neanche sapere ad esempio se aspetta un maschio o una femmina."

La discussione nella Svizzera tedesca è stata eterogenea e divisa anche in relazione alla PGD. Più partecipanti si sono detti contrari al fatto di dover decidere tra la vita degna e quella indegna – e non solo nell'ambito della PGD, ma nell'ambito della diagnosi prenatale in generale. Parecchie persone ritenevano invece che "... non è logico prima impiantare qualcosa, poi sottoporlo a degli esami ed eventualmente eliminarlo." Ha suscitato una vivace protesta l'affermazione di un partecipante, secondo cui è meno peggio "fermare gli handicappati allo stadio di 4 cellule". Infatti, per prima cosa è difficile tracciare un limite tra gli handicap "degni" di vivere e quelli "indegni" e in secondo luogo numerosi handicap si manifestano solo in un'età successiva del bambino: "E cosa succede se l'handicap salta fuori dopo sette anni? Significa: farlo fuori?" Una partecipante ha fatto notare che se la PGD fosse autorizzata, i genitori di bambini handicappati sarebbero esposti a una pressione ancora maggiore. Ciononostante, alla fine la maggioranza dei partecipanti ha difeso l'autorizzazione della PGD per le malattie gravi in casi chiaramente delimitati.

Anche i diretti interessati, infine, si sono schierati in maggioranza a favore della PGD. Secondo una partecipante è determinante il fatto che la PGD può migliorare le chance della FIV, dal momento che gli embrioni "difettosi", le cui possibilità di sviluppo sono comunque limitate, non sono neanche impiantati. Più partecipanti fissano il limite per l'applicazione della PGD alle malattie ereditarie – conformemente alla legge sulla medicina della procreazione (LPAM), che considera anche la FIV uno strumento per lottare contro le malattie ereditarie. Si sono però alzate voci che chiedevano di autorizzare la PGD in generale o il più possibile per individuare eventuali menomazioni. Più persone hanno tuttavia messo in guardia contro il rischio di interpretare erroneamente la PGD quale "garanzia" della salute del bambino – questa analisi non offre più garanzie della diagnosi prenatale. Infine, anche dal punto di vista dei diretti interessati, deve restare garantita la libertà di scelta dei genitori: "Ogni coppia dovrebbe poter decidere da sé se impiegare o meno la PGD", ha osservato una partecipante. In ogni caso, una diagnosi precoce, ancora prima dell'impianto, è preferibile a un esame successivo. Un'altra partecipante è stata chiara: "Finalmente sei riuscita a restare incinta – e poi dovresti abortire? Io non l'avrei mai fatto".

6 Conclusione: miglior informazione degli interessati e più coerenza a livello di regolamentazione

La maggioranza dei partecipanti ai cicli di discussione del *publifocus* accetta la FIV quale strumento per combattere la sterilità involontaria. Una quota leggermente inferiore, ma che rappresenta pur sempre una maggioranza, si dichiara a favore del fatto che le casse malati (o l'assicurazione invalidità) si assumano le spese di questo trattamento costoso o almeno vi partecipino. Su questo punto emergono tuttavia chiare divergenze d'opinione e di giudizio tra i cicli di discussione nelle varie aree linguistiche: nella Svizzera italiana una partecipazione da parte delle casse è respinta nettamente, mentre i partecipanti provenienti dalla Svizzera romanda sono altrettanto decisamente favorevoli a che la collettività (e quindi le casse) sostengano finanziariamente le coppie interessate. Nella Svizzera tedesca, le opinioni sono divise: tendenzialmente, però, anche qui l'idea di un sostegno solidale agli interessati è condivisa da una maggioranza dei partecipanti. Nel ciclo di discussione con i diretti interessati, infine, tutti si sono schierati a favore dell'obbligo per le casse di sostenere le spese della FIV.

Ampi consensi suscita anche l'esigenza che la FIV non sia "banalizzata": secondo la maggior parte dei partecipanti è un intervento chiaramente legato a delle indicazioni mediche e non dovrebbe essere applicato di routine quale procedura "di moda" per le donne che in età matura si ricordano all'improvviso del loro bisogno di maternità. Emergono invece divergenze d'opinione in merito alle modalità concrete di rimborso e alle limitazioni della FIV.

In tutti i gruppi di discussione è inoltre risultato evidente un grande bisogno di consulenza e di informazioni economicamente e istituzionalmente indipendenti. Le coppie interessate dovrebbero disporre di un'antenna che le consigli in modo completo e neutrale – anche su questioni che vanno al di là degli aspetti medici in senso stretto. Dal canto loro, i diretti interessati hanno inoltre espresso il desiderio che vi sia un'istanza di controllo, che sorvegli la qualità delle prestazioni delle cliniche della riproduzione e assicuri strutture tariffarie trasparenti. Indipendentemente dalla domanda se e in che misura la FIV debba essere finanziata dalle casse, sussiste un chiaro bisogno d'intervento a livello di consulenza e informazione delle coppie e di controllo dei fornitori di prestazioni mediche.

Anche la diagnosi preimpianto (PGD), per finire, è accettata dalla maggior parte dei partecipanti al *publifocus* – a condizione tuttavia che sia impiegata per identificare difetti genetici e malattie gravi e non per selezionare caratteristiche esteriori. Secondo numerose persone, rispetto a rischiare un aborto più avanti, scartare gli embrioni difettosi prima di impiantarli è il minore dei mali. Nell'attuale divieto della PGD parecchi partecipanti al *publifocus* vedono un'incoerenza giuridica, incomprensibile: è difficile capire perché, in base al diritto in vigore, prima di essere impiantati gli embrioni non possano essere sottoposti a test per identificare malattie considerate successivamente motivi legali per abortire. Per vari partecipanti è una contraddizione anche la regolamentazione ai sensi della quale è

consentita la donazione di sperma, mentre è vietata la donazione di ovuli. Secondo queste persone, ciò è contrario alla parità di trattamento tra i sessi – fissata anch'essa per legge. Se un giorno venissero rivedute le disposizioni e cornici giuridiche attualmente in vigore in materia di medicina della procreazione, bisognerebbe stare attenti a eliminare le contraddizioni esistenti attualmente.

7 Allegato

7.1 I quattro cicli di discussione in sintesi

Complessivamente, al *publifocus* hanno partecipato 35 persone, suddivise in quattro cicli di discussione. I partecipanti ai gruppi di discussione nella Svizzera tedesca, francese e italiana, di composizione mista per età, sesso e background professionale, sono stati contattati casualmente; gli indirizzi sono stati acquistati presso un istituto professionale di distribuzione di indirizzi. In base alle persone che in seguito al “mailing” si sono dichiarate in linea di principio disposte a partecipare al *publifocus*, gli organizzatori hanno formato dei gruppi che corrispondessero il più possibile al profilo della popolazione secondo criteri demografici (età, sesso, professione).

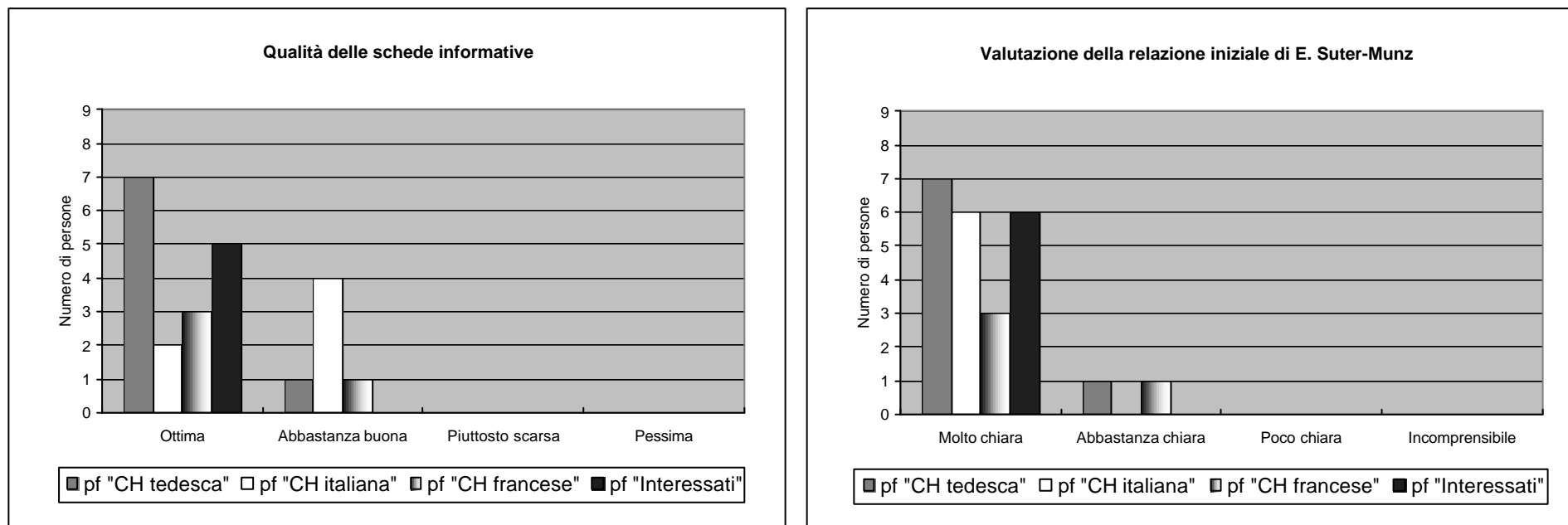
Il quarto gruppo di discussione è stato formato con persone interessate (uomini e donne). L’invito a partecipare al *publifocus* è stato loro inviato tramite i centri di fertilità e l’associazione “Kinderwunsch”.

7.2 Le cifre chiave dei singoli cicli di discussione

Gruppo di discussione	Data / luogo	Numero di persone invitate	Numero di persone presenti	Numero di donne	Numero di uomini	Anno di nascita del più giovane	Anno di nascita del più vecchio	Numero di questionari ritornati
Persone della Svizzera tedesca	24.02.03, Lenzburg	14	12	6	6	1981	1932	8
Persone della Svizzera italiana	25.02.03, Lugano	14	6	2	4	1970	1932	6
Persone della Svizzera francese	07.03.03, Losanna	14	5	2	3	1979	1958	4
Diretti interessati	19.03.03, Oerlikon	14	12	9	3	1971	1956	6
Totale			35	19	16			24

7.3 Analisi dei questionari compilati

Nel complesso, 24 dei 35 hanno ritornato il questionario volto a rilevare le principali critiche e osservazioni sul *publifocus*. La quota di ritorno è quindi di più del 68%, una quota elevata in base alla prassi sociologica. Visto il numero esiguo di partecipanti, non ha molto senso rappresentare i risultati dell'analisi in termini percentuali. È quindi stata scelta una rappresentazione mediante valori assoluti.

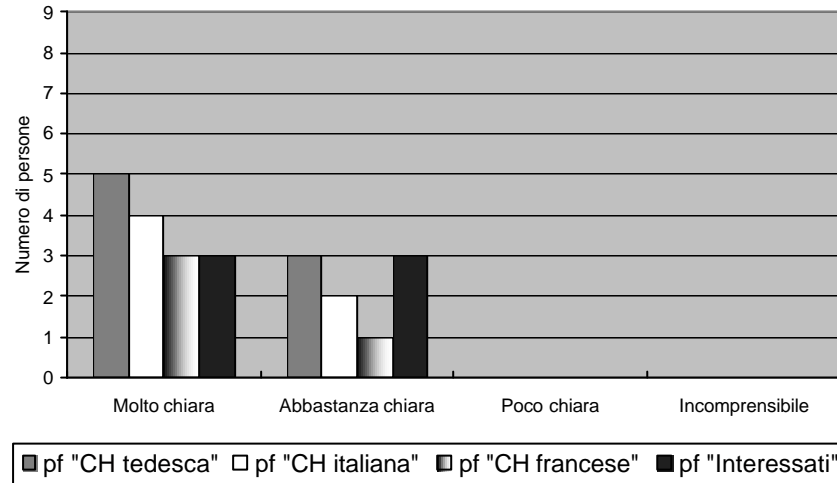


Il questionario offriva inoltre la possibilità di formulare individualmente risposte e osservazioni libere.

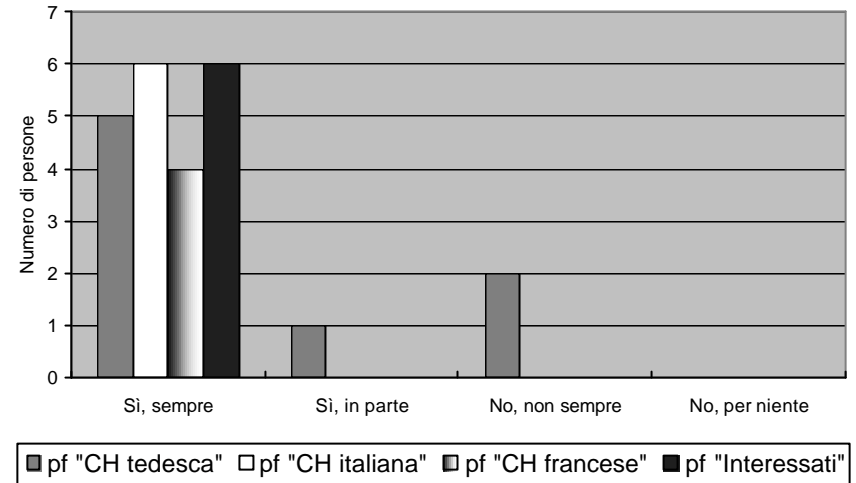
In merito alle informazioni fornite per la preparazione, vari partecipanti hanno elogiato la formulazione neutrale e priva di valori delle schede informative. Varie persone avrebbero apprezzato maggiori indicazioni su aspetti etici.

Una persona ha criticato il fatto che gli obiettivi del *publifocus* sono stati descritti in modo troppo poco chiaro e che le schede informative non hanno tenuto abbastanza conto dei possibili sviluppi futuri della medicina della procreazione.

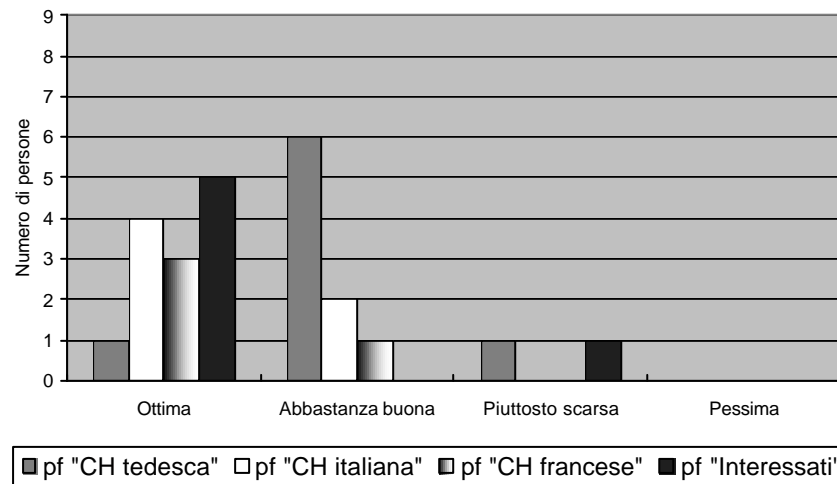
Valutazione della relazione iniziale di A. Bondolfi



Possibilità di esprimere il proprio parere



Valutazione della moderazione



Varie persone (segnatamente in Ticino e nella Svizzera romanda) hanno deplorato l'assenza di numerosi partecipanti che si erano iscritti, ma non si sono presentati, il che ha scompigliato la pianificazione del tempo. Una persona ha proposto, per la prossima volta, di inviare ai partecipanti un "promemoria" pochi giorni prima dell'incontro.

Una persona ha criticato l'eccessiva "specificità" delle schede informative e della relazione medica, auspicando maggiori indicazioni sulle alternative (di cura) mediche.

Più persone hanno elogiato l'evento di per sé, che li ha indotti a confrontarsi con l'argomento.

7.4 Griglia d'analisi delle risposte e degli argomenti avanzati

La griglia mostra quali argomenti sono stati citati in quali cicli di discussioni. Le crocette indicano in quale gruppo di discussione è stato fatto valere un determinato argomento, ma non consentono di risalire al numero di partecipanti che hanno avanzato i vari argomenti.

Domanda / Risposta, argomento	Svizzera tedesca	Svizzera romanda	Svizzera italiana	“Interessati”
Cosa l’ha indotta a partecipare al <i>publifocus</i>? (Più risposte possibili)				
Interesse per gli aspetti “tecnico-scientifici” della tematica; desiderio di saperne di più	X	X	X	
Interesse per gli aspetti medico-etici	X			
Background personale: assenza di figli propri diventata (in parte) un problema che suscita un bisogno d’informazione sulla FIV	X		X	X
Contatto frequente/intenso con persone che soffrono per l’assenza di figli	X	X		
Coinvolgimento personale; soluzione trovata attraverso l’adozione di un bambino			X	
Interesse per la politica e le questioni sociali		X		
Interesse per gli aspetti finanziari e/o assicurativi della politica sanitaria	X	X		
Esperienza personale non legata direttamente alla FIV (cresciuto in una famiglia con molti figli; senza figli per scelta e considerato da molti un “caso strano”; perdita di un figlio in tenera età, benché le diagnosi mediche non avessero rilevato nessuno sviluppo anormale; esperienza personale con bambini handicappati e simili)	X	X	X	
Interesse per la procedura, interesse per la codecisione politica		X	X	
Curiosità nei confronti di altre opinioni; curiosità di provare un’esperienza “insolita”		X	X	
Background personale: esecuzione di un trattamento di FIV				X
Bisogno di aumentare la comprensione del pubblico nei confronti della situazione delle coppie sterili attraverso un’informazione aperta (argomento avanzato al termine della discussione, al momento di fare il bilancio)				X
Bisogno di migliorare la situazione finanziaria delle coppie interessate (argomento avanzato al termine della discussione, al momento di fare il bilancio)				X
Richiesta di chiarimenti sulle relazioni d’impulso; interrogativi sollevati				
Perché è consentita la donazione di sperma e non quella di ovuli?	X	X	X	X
Vi sono possibilità per curare l’infertilità a livello di medicina complementare/alternativa?	X			
Nell’ambito del <i>publifocus</i> si discute anche della problematica dell’uccisione di forme di vita? (Se vengono impiantati troppi embrioni: rimando a un programma diffuso di recente dalla televisione DRS)	X			
Quanto ci vorrà prima che la medicina sarà così avanzata da permettere l’impianto di un unico ovulo?	X			X
Sembra che le prospettive di successo della FIV dipendano dal centro che la effettua. Vi sono centri migliori e centri peggiori?		X		
Durante la fecondazione naturale la parte posteriore dello spermio muore. Cosa succede nell’ambito dell’ICSI, dove lo spermio è inserito direttamente nell’ovulo con una micropipetta?		X		
Che % di gravidanze provocate con la FIV porta alla nascita di gemelli e qual è il tasso per le gravidanze spontanee?		X		
Esiste una specie di “esame d’ammissione” per la FIV, le coppie devono soddisfare determinati criteri?		X		
A partire da quando un embrione è in grado di vivere? (Probabile malinteso terminologico, confusione tra embrione e feto)		X		
Nella legge, la FIV è prevista per combattere le malattie genetiche – al tempo stesso la PGD è vietata. Non è una contraddizione?		X		
È consentito l’aborto dopo una diagnosi prenatale e le malattie sono quelle identificabili anche con la PGD?		X		
In certi casi, la diagnosi prenatale comporta dei rischi per il bambino. È così anche per la PGD?		X		X

Domanda / Risposta, argomento	Svizzera tedesca	Svizzera romanda	Svizzera italiana	“Interessati”
La discussione nell’ambito del <i>publifocus</i> verte solo sugli aspetti economici o anche sul senso e sullo scopo della FIV?			X	
Durante le relazioni è stata posta solo la domanda: chi deve pagare la FIV? Il non pagare non sarebbe un’altra alternativa?			X	
Con la FIV, una donna di 40 anni ha le stesse chance di restare incinta che con la gravidanza spontanea? Quali sono le chance di una donna di 40 anni se il problema della sterilità riguarda unicamente l’uomo?				X
La PGD permette di valutare meglio le chance di annidamento degli embrioni?				X
È vero che normalmente vengono impiantati tre embrioni (e non due come raccomandato nella relazione della dr. med. Suter-Munz)?				
Quando si stimolano le ovaie – cosa succede esattamente? Con il tempo si esaurisce la scorta di follicoli, di modo che vi è da aspettarsi che gli ovuli estratti con ogni puntura sono sempre meno?				X
Vi sono delle differenze nella capacità di sviluppo degli embrioni congelati e non congelati?				X
Desiderio di bambini e sterilità				
Secondo voi, avere un bambino è un diritto, un dovere o un dono della vita?				
Avere un bambino è un grandissimo dono (che aumenta sensibilmente la qualità della vita).				X
Non esiste un diritto di avere un bambino. (L’assenza di figli è destino e non vi è alcun motivo per non rassegnarsi.)	X			
Il diritto di avere un bambino non figura tra i diritti dell’uomo. Il fatto di avere dei figli può però anche essere considerato un interesse legittimo.	X			
Avere dei figli è un bisogno (cresce con l’età, si vorrebbe trasmettere qualcosa nella vita).	X			X
Avere dei figli è una decisione individuale.			X	
Avere dei figli è un interesse nazionale; visto l’invecchiamento della società, avere dei figli è piuttosto un dovere.		X	X	X
Avere dei figli dovrebbe essere un bisogno interiore; i figli devono essere concepiti per amore, non per dovere o quale oggetto di consumo.		X		
Un figlio è un compimento, la concretizzazione di un progetto di vita.		X		
Oggi anche un figlio è una specie di oggetto di consumo.		X		
La sterilità va accettata come fatalità o bisogna cercare di combatterla?				
(Non esiste un diritto di avere un bambino.) L’assenza di figli è destino e non vi è alcun motivo per non rassegnarsi.	X		X	
Se si desidera un bambino, si desidera quello che arriva. Bisogna accettarlo.	X			
Si può accettarlo – ma non si deve farlo per forza. È giusto correggere la natura, se si può farlo.	X			
Non appena vi è una possibilità di trattamento, la sterilità non è più una fatalità.		X		

Domanda / Risposta, argomento	Svizzera tedesca	Svizzera romanda	Svizzera italiana	“Interessati”
-------------------------------	------------------	------------------	-------------------	---------------

Secondo voi, la sterilità deve essere considerata una malattia?				
La sterilità è una malattia.	X	X		(X)
La sterilità non è una malattia, ma un’infermità.	X			
La sterilità può provocare gravi malattie psichiche.	X		X	
La sterilità non è “visibile” come una malattia, ma è legata al tempo e questo è ciò che l’accomuna a una malattia.	X			
L’infertilità non dovrebbe essere vista come un’invalidità.	X			
La sterilità non è tanto una malattia – e la FIV non cura, ma aggira un sintomo.			X	
La sterilità non è una malattia, ma piuttosto un caso; talvolta sono l’uomo e la donna a non essere compatibili.			X	
La sterilità non è una malattia, ma un’imperfezione sessuale.			X	
La FIV può anche essere vista come la terapia per una malattia – ad esempio in caso di endometriosi o di depressione (a causa dell’assenza di figli)				X
La medicina è l’unica strada per consentire alle coppie sterili di realizzare il desiderio di avere figli?				
Non esistono solo i figli naturali. Anche l’adozione è un’opzione e dovrebbe essere discussa nel colloquio di consulenza medica.	X	X	X	
Gli interessati dovrebbero far ricorso ad altri sistemi e porsi altri obiettivi nella vita.	X		X	
Avere dei figli adottivi non è come avere dei figli naturali.	X	X		X
Non deve essere per forza un figlio biologico. Le possibilità biologiche sono sopravvalutate – forse è anche per questo motivo che l’adozione è una possibilità poco considerata.	X			
La società nel complesso è sfavorevole alla vita, a causa dello stress e della mancanza di apertura. Il mondo del lavoro dovrebbe essere più umano e così, forse, gli svizzeri farebbero più figli spontaneamente.		X		
Spesso l’adozione è solo una “seconda scelta”, dopo che la FIV non ha funzionato. E spesso a quel punto le coppie interessate sono troppo esaurite per impegnarsi anche in un’adozione.		X		
Sia la FIV che l’adozione consumano molte forze. Non si può portarle avanti “parallelamente”.				X
Nell’ambito dell’adozione bisogna chiedersi: potrò essere sempre dalla parte di questo figlio? Probabilmente rispondere affermativamente a questa domanda con un figlio naturale è più facile che con uno adottato.				X
L’adozione è legata a molte incertezze, su cui bisogna interrogarsi. Forse il padre non sa neanche di avere un figlio – e lo terrebbe volentieri con sé, se lo sapesse.				X
Ricerca medica e medicina				
La ricerca medica deve fare tutto il possibile per permettere alle coppie sterili di realizzare il desiderio di avere figli o bisogna fissare dei limiti?				
Sì, in ogni caso.				X
Sì, bisognerebbe fare tutto il possibile – se la coppia lo vuole.		X		
Bisognerebbe portare avanti intense attività di ricerca sulle cause della sterilità – anche se forse esistono delle terapie. È importante conoscere la causa della propria infertilità.				X
Tutto ciò che è stato presentato oggi nelle relazioni è accettabile. Le leggi dovrebbero però essere orientate agli sviluppi futuri.		X		

Domanda / Risposta, argomento	Svizzera tedesca	Svizzera romanda	Svizzera italiana	“Interessati”
La ricerca non deve essere limitata.			X	
Ci vogliono dei limiti – il caso di Louise Brown, così come viene presentato nelle schede informative, fa paura. La fecondazione al di fuori del corpo umano è inaccettabile.			X	
Bisogna stare attenti a che la medicina non segua troppo ciecamente la pressione della nostra società competitiva.	X			
Opportunità e rischi della FIV				
In generale, considerate la fecondazione in vitro una cosa buona o cattiva ?				
Una cosa buona: tutti dovrebbero avervi accesso.	X	X		X
È una tecnica accettabile, entro certi limiti.			X	
È piuttosto una cosa cattiva.	X		X	
Come molti trattamenti medici, la FIV ha i suoi pro e contro. Quali sono secondo voi i principali problemi della FIV?				
Prima non c'erano altre possibilità se non accettare l'assenza di figli quale fatalità. Le possibilità attuali producono anche una forma di stress. La cosa più difficile è quando si concretizza e bisogna prendere delle decisioni.	X			
Le possibilità esistenti rendono più difficile mettere la parola fine. Forse per alcuni interessati ciò rende tutto ancora più difficile.				X
La cosa più difficile è conciliare il carico del trattamento di FIV e l'attività professionale.				X
Bisogna tener conto anche delle conseguenze per il bambino – in tutta la discussione si è pensato troppo ai problemi della coppia e troppo poco al bambino. E più sono le possibilità a disposizione, maggiori sono i problemi. La vita non dovrebbe essere “ottenuta con la forza”.	X			
C'è troppa poca informazione trasparente. Ci vogliono informazioni anche sulle alternative alla FIV e informazioni dettagliate sugli svantaggi e sui rischi.	X	X	X	X
C'è troppo poco controllo (controllo della qualità e dei successi dei medici curanti e dei centri).				X
Nella società vi sono troppi pregiudizi; ci sono sempre persone che confondono la FIV con la clonazione.				X
In ogni caso sono necessarie anche informazioni sui rischi e sugli aspetti negativi. Spesso sono fornite troppo poche informazioni sugli aspetti collaterali.		X		
Dovrebbero essere soppresses le restrizioni che consentono di congelare solo pochi embrioni. E bisognerebbe poter compiere ricerche sugli embrioni.		X		
Probabilmente, i medici hanno già oggi la possibilità di eliminare tacitamente gli embrioni difettosi. Forse anche l'elevato numero di tentativi andati a vuoto è dovuto a ciò.			X	
Bisognerebbe tener d'occhio i ginecologi. Si dilungano in esami che non portano a niente, ma costano.				X
Bisogna essere al corrente di tutto. Bisogna mettere in dubbio tutto e decidere autonomamente tutto.				X
La FIV è una procedura piuttosto meccanica; l'ICSI invece è più problematica perché aggira la selezione naturale.				X
Il maggior rischio sta nel momento in cui bisogna decidere di interrompere i tentativi di FIV senza successo.				X

Domanda / Risposta, argomento	Svizzera tedesca	Svizzera romanda	Svizzera italiana	“Interessati”
-------------------------------	------------------	------------------	-------------------	---------------

Finanziamento della FIV				
La fecondazione in vitro deve essere a carico dell'assicurazione malattie obbligatoria?				
Si. In linea di principio la FIV dovrebbe essere una prestazione a carico delle casse.	X	X		X
Non le casse malati, ma l'AI dovrebbe assumersi i costi della FIV.	X	X		
A seconda della causa della sterilità, i costi dovrebbero essere a carico delle casse malati o dell'AI.				X
Al finanziamento della FIV dovrebbero contribuire fondazioni o altre istituzioni (analogamente a quanto fa l'Associazione dei paraplegici)	X		X	
No, la FIV è un lusso; i premi delle casse malati sono già alti.	X			
No, avere figli è una decisione personale e deve anche essere pagata individualmente.			X	
Se la società decide di sostenere finanziariamente la FIV dovrebbe sostenere anche le adozioni.			X	
Le attuali grandi differenze di prezzo tra le cliniche e i Cantoni sono un problema. È discutibile anche il fatto che le assicurazioni apparentemente applicano modalità differenti.				X
Se sì, deve essere rimborsata completamente o parzialmente?				
Il contributo dello Stato ai costi della FIV dovrebbe essere fissato in funzione del reddito delle coppie interessate. Il sostegno per la FIV potrebbe essere legato a contributi graduati o progressivi.	X			
Sarebbe adatto un forfait, versato sulla base di una conferma di un medico.				X
Anche le coppie dovrebbero partecipare ai costi, per dimostrare la loro disponibilità a garantire effettivamente il desiderio di avere un bambino.				X
Dovrebbero essere pagati solo i trattamenti negli ospedali pubblici.		X		
Dovrebbero essere pagati i centri sia privati che pubblici: anche i centri privati investono nella ricerca e alleggeriscono le strutture pubbliche.		X		
Se sì, bisogna fissare delle condizioni per il rimborso? (Ad esempio età, numero di cicli di trattamento, stato civile della paziente, norme di qualità o statuto del centro FIV, ecc.)				
Lo stato civile non è un criterio; tutti devono essere trattati allo stesso modo. Chi ha accesso legalmente, dovrebbe essere sostenuto.	X	X	X	X
Anche gli omosessuali dovrebbero poter far ricorso alla FIV ed essere sostenuti.		X		
Per la FIV dovrebbe esserci un limite d'età (tra 40 e 45 anni – per essere certi che il figlio possa essere cresciuto dai suoi genitori).	X	X	X	X
I limiti d'età non devono essere troppo alti, per i bambini può essere difficile avere dei genitori vecchi.	X			
Le nonne che hanno avuto figli in Italia sono troppo vecchie. Il limite dovrebbe essere attorno ai 50 anni.		X		
Non dovrebbero esserci limiti d'età fissi. Le persone sono molto diverse dal punto di vista biologico; dovrebbe essere il medico a valutare se una paziente è ancora abbastanza giovane o se è già troppo vecchia.	X			X
I limiti d'età vanno fissati in modo in modo che il trattamento abbia ancora delle chance di successo.	X			X
Per il primo trattamento il limite dovrebbe essere fissato a 40 anni. Chi inizia con la FIV prima dei 40 anni dovrebbe però poter andare avanti.				X
Un numero limitato di cicli completi, tre o quattro, sarebbe ragionevole.	X	X		
Quattro cicli, come in Germania, è un numero adatto.				X
Sei cicli è un numero adatto – si avrebbe così lo stesso livello di probabilità delle gravidanze spontanee.				X

Domanda / Risposta, argomento	Svizzera tedesca	Svizzera romanda	Svizzera italiana	“Interessati”
-------------------------------	------------------	------------------	-------------------	---------------

Domanda / Risposta, argomento	Svizzera tedesca	Svizzera romanda	Svizzera italiana	“Interessati”
Diagnosi preimpianto (PGD)				
La diagnosi preimpianto deve essere autorizzata?				
Non dovremmo (o non possiamo) decidere su quella che la vita degna o indegna. Ciò vale anche per la diagnosi prenatale.	X		X	
Evitare handicap/sofferenze con la PGD è legittimo.	X	X	X	X
I genitori dovrebbero poter portare a termine la gravidanza anche se vi è il rischio di un handicap.		X		
Una selezione del sesso o del colore degli occhi è inaccettabile.		X		
È difficile tracciare dei limiti: quali infermità devono essere considerate un motivo per distruggere l’embrione e quali no?		X		
La maggior parte delle persone ragiona e non abuserà della PGD.		X		
Se è consentita la FIV, dovrebbe essere consentita anche la PGD.			X	
La PGD va respinta, tendenzialmente.			X	
Se sì, il suo impiego va limitato a certi casi ben precisi?				
Si dovrebbe consentire la PGD per le malattie ereditarie. Non è logico prima impiantare qualcosa, poi sottoporlo a degli esami ed eventualmente eliminarlo.	X	X		X
Bisognerebbe consentire la PGD per le malattie oggetto di esami anche nell’ambito della diagnosi prenatale.			X	
Forse anche per la PGD bisognerebbe fissare dei criteri su ciò che la coppia dovrebbe sapere.			X	

Allegato: griglia delle domande

7.5 Publifocus sulla fecondazione in vitro (FIV): griglia delle domande

Osservazioni preliminari

Questa griglia di domande costituisce il filo conduttore delle discussioni che si terranno durante il publifocus. I moderatori dovranno assicurarsi che tutte le domande siano discusse in un modo o nell'altro durante ogni incontro. È possibile che alcune domande siano sollevate spontaneamente dai partecipanti: in tal caso, i moderatori non avranno bisogno di porle espressamente. Ogni moderatore è libero di scegliere le parole più adatte per formulare le domande e di porre le domande nell'ordine che ritiene più adeguato in funzione della discussione.

Desiderio di bambini e sterilità

Secondo voi, avere un bambino è un diritto, un dovere o un dono della vita?

La sterilità va accettata come fatalità o bisogna cercare di combatterla?

Secondo voi, la sterilità deve essere considerata una malattia?

La medicina è l'unica strada per consentire alle coppie sterili di realizzare il desiderio di avere un figlio?

Ricerca medica e medicina

La ricerca medica deve fare tutto il possibile per permettere alle coppie sterili di realizzare il desiderio di avere un figlio o bisogna fissare dei limiti?

Opportunità e rischi della FIV

In generale, considerate la fecondazione in vitro una cosa buona o cattiva?

Come molti trattamenti medici, la FIV ha i suoi pro e contro. Quali sono secondo voi i principali problemi della FIV?

Finanziamento della FIV

La fecondazione in vitro deve essere a carico dell'assicurazione malattie obbligatoria?

Se sì, deve essere rimborsata completamente o parzialmente?

Se sì, bisogna fissare delle condizioni per il rimborso (ad esempio età, numero di cicli di trattamento, stato civile della paziente, norme di qualità, statuto del centro FIV, ecc.)?

Diagnosi preimpianto (PGD)

La diagnosi preimpianto deve essere autorizzata?

Se sì, il suo impiego va limitato a certi casi ben precisi?

Allegato: persone che hanno contribuito al *publifocus*

7.6 Persone e organizzazioni coinvolte nel *publifocus* sulla FIV

Composizione del gruppo d'accompagnamento

Titolo	Nome	Cognome	Istituzione
Dr.	Sergio	Bellucci	Centro per la valutazione delle scelte tecnologiche – TA-SWISS
	Konrad	Engler	Verein Kinderwunsch
Dr. med.	Lutz	Götzmann	Abteilung für psychosoziale Medizin Universitätsspital Zürich
Prof.	Philipp U.	Heitz	Universitätsspital Zürich, Departement Pathologie Comitato direttivo TA-SWISS
Prof.	Bruno	Imthurn	Klinik für Endokrinologie Universitätsspital Zürich
Dr.	Pedro	Koch	Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS) Presidente del gruppo d'accompagnamento
	Helena	Kottmann	Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS)
Dr. med.	Margrit	Leuthold	Accademia svizzera delle scienze mediche
Prof.	Christoph	Rehmann-Sutter	Institut für Geschichte und Epistemologie der Medizin, Univ. Basel
Dr.	Adrian	Rüegsegger	Centro per la valutazione delle scelte tecnologiche – TA-SWISS
Dr.	Hermann	Schmid	Ufficio federale di giustizia
Dr.	Salome	von Greyerz	Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP)

Persone e istituzioni coinvolte

Moderatori:

Trix Egger (ciclo di discussione “Svizzera tedesca” e “diretti interessati”)

Béatrice Pellegrini (ciclo di discussione “Svizzera romanda”)

Dino Bornatico (ciclo di discussione “Svizzera italiana”)

Esperti scientifici:

Dr. med. Eva Suter-Munz, ginecologa FMH

Prof. dr. Alberto Bondolfi, etico, Università di Losanna

Promotori:

Dr. Sergio Bellucci, TA-SWISS

Dr. Pedro Koch, UFAS

Organizzazione:

Dr. Danielle Bütschi

Analisi dei cicli di discussione del *publifocus* e redazione del rapporto finale:

Dr. Lucienne Rey, Texterey, Berna

Redazione schede informative:

Dr. Adrian Rüeeggsegger e Marcel Indermühle, TA-SWISS