



TA-P 3/2002 i

## Rapporto di un metodo partecipativo

*publifocus*

**«Ricerca sulle cellule staminali  
embrionali»**

**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



**TA-SWISS**  
CENTRO PER LA VALUTAZIONE DELLE SCELTE TECNOLOGICHE

***publifocus***

**«Ricerca sulle cellule staminali embrionali»**

Un settore attuale della ricerca  
visto dai cittadini

Lucienne Rey

Traduzione: Giovann Planzi, Minusio



## Indice

<b>Sintesi.....</b>	<b>4</b>
<b>1 Contesto e antefatti del <i>publifocus</i> .....</b>	<b>5</b>
1.1 <i>Regolamentazione urgente sull'utilizzazione degli "embrioni soprannumerari"</i> .....	5
<b>2 Il <i>publifocus</i> quale metodo per rilevare la diversità di opinioni .....</b>	<b>7</b>
2.1 <i>I punti di forza del metodo del <i>publifocus</i>.....</i>	8
2.2 <i>... e i suoi punti deboli .....</i>	8
2.3 <i>Un'analisi non priva di insidie.....</i>	9
<b>3 Accordo in generale, divergenze sui dettagli: le discussioni in sintesi.....</b>	<b>10</b>
3.1 <i>Quattro atteggiamenti tipici.....</i>	10
3.2 <i>I motivi della partecipazione al <i>publifocus</i> .....</i>	11
<b>4 I punti su cui vi è unanimità.....</b>	<b>13</b>
4.1 <i>Importazione di cellule staminali embrionali dall'estero .....</i>	13
4.2 <i>Da sola, la competitività non giustifica la ricerca di punta.....</i>	14
4.3 <i>Nessuna ostilità di principio nei confronti della ricerca .....</i>	14
<b>5 ... e i punti su cui le opinioni divergono .....</b>	<b>15</b>
5.1 <i>Limiti della ricerca – libertà della ricerca.....</i>	15
5.2 <i>Gli obiettivi della ricerca: acquisizione di conoscenze e cura .....</i>	16
5.3 <i>Inizio della vita e statuto dell'embrione.....</i>	17
5.4 <i>Utilizzare o distruggere?.....</i>	18
5.5 <i>Ricerca embrionale – aborto.....</i>	19
5.6 <i>Metodi alternativi per ottenere cellule staminali .....</i>	20
<b>6 Quando la testa e il cuore non dicono la stessa cosa.....</b>	<b>22</b>
<b>7 Chiarimenti e domande .....</b>	<b>23</b>
7.1 <i>Fecondazione in vitro ed embrioni soprannumerari.....</i>	23
7.2 <i>Clonazione terapeutica .....</i>	23
7.3 <i>Il processo legislativo in Svizzera .....</i>	23
7.4 <i>La legislazione internazionale .....</i>	24
<b>8 Bilancio dal punto di vista dei partecipanti .....</b>	<b>25</b>
8.1 <i>Eco del giro di tavolo finale.....</i>	25
<b>9 Allegato.....</b>	<b>26</b>
9.1 <i>I sei cicli di discussione in sintesi .....</i>	26
9.2 <i>Le cifre dei sei cicli di discussione.....</i>	26
9.3 <i>Analisi dei questionari compilati .....</i>	27
9.4 <i>Schema d'analisi delle discussioni del <i>publifocus</i>: sintesi degli argomenti.....</i>	29
9.5 <i>Filo conduttore delle discussioni del <i>publifocus</i>: lista delle domande .....</i>	37
9.6 <i>Persone che hanno collaborato al <i>publifocus</i>.....</i>	38

## Sintesi

Alla fine di maggio, il Consiglio federale ha posto in consultazione il suo progetto di legge sulla ricerca embrionale. Il Centro per la valutazione delle scelte tecnologiche TA-SWISS di Berna ha preso spunto dai lavori su questa legge per organizzare, in aprile e maggio, degli incontri *publifocus* e sondare così l'opinione dei cittadini. Vi è un solo punto che ha raccolto un consenso unanime tra i partecipanti: se in Svizzera si vieta il prelievo di cellule staminali embrionali umane e la ricerca su di esse, bisogna vietare anche la loro importazione dall'estero. I partecipanti erano inoltre sostanzialmente concordi sul fatto che la competitività da sola non è un motivo sufficiente per portare avanti la ricerca sugli embrioni.

### **Le opinioni dei cittadini tra fede nella ricerca e impotenza**

L'approvazione della ricerca sugli embrioni dipende da come si risponde a una serie di domande esistenziali: quando inizia la vita? All'embrione spetta lo stesso valore morale della persona già nata? Come soppesare il diritto alla vita di un embrione di pochi giorni e la speranza di malati gravi? Nei vari cicli di discussione svoltisi nell'ambito del *publifocus*, accanto al grande bisogno di un'informazione indipendente è emerso un ampio spettro di opinioni. In tutti i cicli di discussione erano rappresentati sia tenaci oppositori che sostenitori convinti della ricerca sulle cellule staminali embrionali. Dominavano tuttavia le persone che si sentivano attratte da entrambi i fronti e avanzavano argomenti in parte a favore e in parte contro l'impiego di cellule staminali embrionali. In merito a domande concrete, come l'uso di embrioni soprannumerari a scopi di ricerca, la maggior parte dei partecipanti al *publifocus* ha assunto un atteggiamento pragmatico: a condizioni rigorose, sono favorevoli alla ricerca, ma senza grande entusiasmo. Un partecipante al *publifocus* ha così riassunto la posizione: "La testa dice di sì, l'istinto di no."

### **Raccolta di argomenti con il *publifocus***

Il metodo del *publifocus* è una delle procedure partecipativo della valutazione delle scelte tecnologiche, volte a coinvolgere esponenti della popolazione nelle discussioni in materia di politica tecnologica. Il *publifocus* sulla ricerca sulle cellule staminali embrionali si basava su sei cicli di discussione: tre hanno riunito gruppi demograficamente misti di persone scelte a caso nella Svizzera tedesca, nella Svizzera romanda e in Ticino e gli altri tre hanno coinvolto donne, persone molto vicine a una chiesa e pazienti interessati. Complessivamente, hanno partecipato al *publifocus* 50 persone. Il metodo non consente quindi conclusioni rappresentative sui rapporti di maggioranza tra la popolazione, diversamente da indagini più ampie. Il *publifocus* si presta tuttavia per rilevare modelli di argomentazioni differenziati e mostrare i punti non chiari e i malintesi esistenti in relazione a un determinato tema.

# 1 Contesto e antefatti del *publifocus*

Le scienze naturali e la medicina fanno rapidi progressi. Molte delle conoscenze valide oggi sono da attribuire a indirizzi di ricerca innovativi.

Anche il lavoro sulle cellule staminali embrionali umane è relativamente nuovo. Secondo numerosi ricercatori, queste cellule racchiudono potenziali molto promettenti per sviluppare terapie per malattie finora incurabili, in particolare malattie cerebrali come il morbo di Parkinson e l'Alzheimer, ma anche altri mali dovuti a disfunzioni di alcune cellule, ad esempio il diabete.

Le cellule staminali rappresentano infatti una sorta di “cellule primitive”, da cui si sviluppano i vari organi. Dal punto di vista della ricerca, sono particolarmente interessanti le cellule staminali prelevate al primo stadio di maturazione dell'essere vivente, il cui percorso di sviluppo non è ancora fissato: possono quindi formare vari tipi di tessuti. Quanto “più giovani” sono queste cellule, tanto più grande è il loro potenziale. Di conseguenza, a offrire le maggiori possibilità sono le cellule staminali prelevate da embrioni di cinque-sei giorni. Durante questo prelievo, gli embrioni sono distrutti.

Le cellule staminali sono il materiale originale, da cui derivano tutti i tipi di tessuti e organi

In Svizzera è attualmente in preparazione una legge volta a disciplinare l'impiego di embrioni soprannumerari nella ricerca. Uno degli aspetti da tener presenti è appunto la ricerca sulle cellule staminali embrionali. Questa legge dovrà diventare parte della legislazione sulla ricerca sull'uomo.

## 1.1 Regolamentazione urgente sull'utilizzazione degli “embrioni soprannumerari”

Per motivi pragmatici, la legislazione in materia di cellule staminali embrionali è stata anticipata. L'urgenza scaturisce da un lato dal fatto che nell'autunno del 2001 il Fondo nazionale svizzero ha approvato un progetto di ricerca che utilizza cellule staminali embrionali umane importate dagli Stati Uniti, provocando così la scintilla che ha fatto scoppiare il dibattito pubblico su questo problema delicato. D'altro lato, il “materiale” che deve servire da base per questa ricerca è depositato attualmente nei congelatori delle cliniche svizzere specializzate nel trattamento di coppie sterili. Con il metodo della “fecondazione in vitro”, la fecondazione artificiale in provetta, si aiutano i potenziali genitori a generare il figlio desiderato. A tale scopo, il sistema ormonale della donna è stimolato in modo tale che le si possano prelevare gli oociti necessari per la fecondazione in vitro. Questa procedura è gravosa per la donna e spesso ci vuole più di un tentativo prima che resti incinta. Per questo motivo, di norma si producono più embrioni di quanti non ne vengano impiantati subito e se ne congela una parte, in modo da averne “di scorta”.

La medicina della riproduzione fornisce la “materia prima” per la ricerca sulle cellule staminali embrionali

Talvolta, però, la fecondazione in vitro riesce al primo colpo – e gli embrioni di scorta diventano superflui. Altre volte, le circostanze esterne fanno sì che una coppia rinunci al suo desiderio di avere dei figli. I potenziali figli desiderati diventano così “embrioni soprannumerari”, che potrebbero essere utilizzati per ottenere cellule staminali embrionali.

Gli esperti di etica giudicano tuttavia eticamente critico già il semplice fatto che vengano generati embrioni soprannumerari. Per questo motivo, la legge sulla medicina della procreazione, entrata in vigore il 1° gennaio 2001, prevede che,

in futuro, nell'ambito della fecondazione in vitro non potranno più essere congelati embrioni, ma solo cosiddetti oociti impregnati – ossia oociti nella fase che precede immediatamente la fusione con lo spermatozoo. Ai sensi della legge, gli embrioni soprannumerari tuttora esistenti, che risalgono a prima del 2001, dovranno essere distrutti entro la fine del 2003. Entro questa data, bisognerà quindi decidere se autorizzare o meno l'uso degli embrioni soprannumerari a scopi di ricerca.

Alla fine di maggio 2002, il Consiglio federale ha pubblicato e posto in consultazione un progetto di legge sulla ricerca embrionale. La regolamentazione proposta consente – a condizioni rigorose – l'uso di embrioni soprannumerari a scopi di ricerca.

## 2 Il *publifocus* quale metodo per rilevare la diversità di opinioni

Nel contesto schizzato sopra, in aprile e maggio 2002 il Centro per la valutazione delle scelte tecnologiche (TA-SWISS) ha organizzato un *publifocus* sulla ricerca sulle cellule staminali embrionali. In questo modo, intende contribuire alla discussione pubblica sul progetto di legge sulla ricerca embrionale.

L'approccio del *publifocus* rientra nei cosiddetti "metodi TA partecipativi"<sup>1</sup>, 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 esistente tra il pubblico in merito a una determinata problematica. Un grande vantaggio del *publifocus* consiste nel fatto che può essere realizzato in tempi relativamente brevi e chiede ai partecipanti di investire meno tempo rispetto a un PubliForum.

Il *publifocus* rientra nei cosiddetti metodi TA partecipativi

Il *publifocus* sulla ricerca sulle cellule staminali embrionali comprendeva sei 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 ricerca sulle cellule staminali embrionali. Le vere e proprie discussioni del *publifocus* hanno ricalcato tutte uno stesso schema: dapprima i responsabili del progetto del Centro TA hanno illustrato il senso, lo scopo e lo svolgimento del *publifocus*. Poi il professore di etica Alberto Bondolfi ha analizzato, in una relazione d'impulso di 20 minuti, i principali problemi etici e giuridici dell'uso di cellule staminali embrionali. 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 condotte da moderatori professionisti.

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

La composizione dei partecipanti ai sei cicli di discussione era variabile. Tre serate hanno avuto luogo nelle tre grandi regioni linguistiche della Svizzera con partecipanti di lingua tedesca, francese e italiana. Ad esse sono state invitate persone che coprissero uno spettro demografico il più possibile diversificato: in questi gruppi regionali erano rappresentati uomini e donne di età e background professionale differente, per riflettere un spaccato della popolazione. Maggiori dettagli sul reclutamento dei partecipanti e la composizione dei cicli di discussione si trovano nell'allegato, nel capitolo 9.1.

6 cicli di discussione:  
- nella Svizzera romanda  
- in Ticino  
- nella Svizzera tedesca  
- con delle donne  
- con dei "credenti"  
- con dei pazienti

---

<sup>1</sup> 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*. In Svizzera, ha raggiunto una certa notorietà anche il PubliForum. Un PubliForum è molto oneroso: un panel di circa 20 cittadini è dapprima introdotto alla materia e ha poi la possibilità di ascoltare esperti di propria scelta. Sulla base delle informazioni raccolte, il panel redige un rapporto contenente delle raccomandazioni rivolte ai responsabili politici. Contando anche gli incontri di preparazione, un PubliForum dura circa una settimana. 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.



Varie analisi (ad esempio di risultati di votazioni o sondaggi) fanno però supporre che determinati gruppi di persone assumono nei confronti della scienza un atteggiamento differente – in parte più critico, in parte più benevolo – rispetto alla popolazione media. Per questo motivo sono state condotte tre discussioni con specifici “gruppi bersaglio”: un ciclo di discussione ha coinvolto solo donne. Analisi di votazioni su temi legati alla ricerca<sup>2</sup> mostrano infatti che le donne sono più diffidenti degli uomini nei confronti della scienza e della ricerca. Gli organizzatori del *publifocus* si aspettavano che le donne avrebbero assunto un atteggiamento critico anche in relazione alla ricerca sulle cellule staminali embrionali, tanto più che questo settore della scienza le tocca in prima persona nel loro ruolo di madri. In un ulteriore ciclo di discussione sono state riunite persone con un legame più o meno marcato con la chiesa (loro stessi hanno rifiutati la definizione di “fedeli praticanti”). Qui gli organizzatori pensavano che il rispetto della creazione, consolidato dalla religione, avrebbe potuto indurre queste persone a respingere la ricerca sulle cellule staminali embrionali. Al sesto ciclo di discussione, infine, hanno partecipato persone che soffrono di una malattia grave e a cui potrebbero portare sollievo le nuove terapie, che la ricerca sulle cellule staminali potrebbe un giorno sviluppare. All’interno di questo gruppo, gli organizzatori partivano dal presupposto che il coinvolgimento personale e la speranza di scoprire nuovi metodi di guarigione potesse aumentare l’approvazione della ricerca sugli embrioni.

## **2.1 I punti di forza del metodo del *publifocus*...**

Dati qualitativi sui modelli d’argomentazione

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.

## **2.2 ... e i suoi punti deboli**

Il numero limitato di partecipanti non consente analisi quantitative

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 a un massimo di 15 alla volta. Le condizioni per ulteriori analisi quantitative e conclusioni rappresentative non sono quindi soddisfatte.

---

<sup>2</sup> Ad esempio Meier Hans-Peter, Rolf Nef, 1995: *Wissenschaft und Technik im Bild der Schweizer Bevölkerung*. Zurigo: Institut cultur prospettiv

### 2.3 Un'analisi non priva di insidie

Come già indicato, i cicli di discussione organizzati nelle tre grandi regioni linguistiche della Svizzera si distinguevano da quelli con specifici “gruppi bersaglio”. I primi non difendevano alcun interesse e la loro composizione si basava sul principio di casualità. Ben diversa era la situazione dei cicli di discussione con determinati gruppi bersaglio – e cioè donne, persone vicine alla chiesa e pazienti: alcuni partecipanti si conoscevano già tra di loro e parecchi si occupavano già di aspetti legati alla ricerca sulle cellule staminali embrionali, per esperienza personale o addirittura quali rappresentanti di interessi. Queste persone sono infatti state reclutate attraverso associazioni o organizzazioni nazionali. Queste differenze sostanziali tra i cicli di discussione andavano tenute presenti sia da parte dei moderatori che nell’ambito dell’analisi delle discussioni.

Un’ulteriore difficoltà nell’analisi delle discussioni era rappresentata dal fatto che il loro svolgimento era fortemente influenzato dallo stile del moderatore. Se si vogliono paragonare cicli di discussione tenuti in varie lingue e per di più condotti da moderatori differenti, entra in gioco un “fattore di disturbo” non indifferente. Questo non si ripercuote tanto sulle opinioni espresse dai singoli partecipanti, ma influenza l’andamento della discussione nel complesso. È così emerso che nelle discussioni che hanno avuto luogo nella Svizzera francese, condotte in modo relativamente discreto e quindi più libere, i partecipanti hanno spesso fatto riferimento espressamente agli interventi precedenti. Nei cicli di discussioni tenutisi nella Svizzera tedesca, invece, la conduzione della discussione era più rigorosa, cosicché talvolta i partecipanti si sono ritrovati a parlare a tu per tu con il moderatore più che a condurre una discussione tra di loro. Un’analisi fondata dei cicli di discussioni è quindi ostacolata anche dalle differenze nello stile delle discussioni. Queste differenze sono tuttavia quasi inevitabili in un *publifocus* che tenga conto delle differenze linguistiche e culturali della Svizzera e che deve quindi fare appello a differenti moderatori.

Alcuni gruppi di discussione sono stati formati casualmente; in altri, alcuni dei partecipanti si conoscevano già

Lo stile personale dei moderatori influenza lo svolgimento della discussione

### 3 **Accordo in generale, divergenze sui dettagli: le discussioni in sintesi**

Erano attese differenze tra i vari gruppi a livello di accettazione della scienza e della ricerca...

Vari studi e analisi dei risultati di votazioni popolari fanno presupporre che le scienze naturali e la ricerca non suscitano simpatia in tutti i gruppi della popolazione: in alcuni provocano infatti diffidenza. Per questo motivo, i responsabili del progetto hanno deciso di individuare altri pubblici bersaglio, accanto agli abitanti delle tre grandi regioni linguistiche della Svizzera, e di rilevare le loro opinioni in cicli di discussione separati. Dalle donne e dalle persone molto legate ad ambienti religiosi o di chiesa, ci si aspettava un atteggiamento piuttosto scettico nei confronti della ricerca e dai pazienti interessati un atteggiamento tendenzialmente favorevole alla ricerca.

... che non sono però emerse durante l'analisi delle discussioni

L'analisi delle discussioni non ha tuttavia confermato queste differenze tra i vari gruppi. I vari cicli di discussione sono invece stati contraddistinti da un sostanziale accordo: in tutti sono infatti state rilevate "sequenze d'argomentazione" tipiche. In altre parole, nei cicli di discussione con le donne, i pazienti interessati e le persone vicine alla chiesa sono stati sfoderati essenzialmente gli stessi argomenti pro o contro la ricerca sulle cellule staminali embrionali che nei gruppi di discussione della Svizzera tedesca, francese e italiana, di composizione "mista" in termini di età, professione e sesso.

#### 3.1 **Quattro atteggiamenti tipici**

Tipi ideali quale strumento per individuare modelli subliminali

In tutti i cicli di discussione – con un'unica eccezione – erano presenti in particolare quattro atteggiamenti, ciascuno con la sua linea d'argomentazione tipica. Qui di seguito questi quattro tipi sono descritti accentuandone le caratteristiche, dato che lo scopo di una tipizzazione è di evidenziare i tratti caratteristici in modo da far emergere chiaramente il modello di base. Ciò non significa che queste quattro figure di base fossero presenti in tutti i cicli di discussione con la stessa nitidezza. Tra l'altro, nella discussione talvolta dettagli di un tipo sono stati combinati a caratteristiche di un altro – in un atteggiamento fiducioso nel progresso trasparivano ad esempio toni rassegnati. Oltretutto, questi quattro tipi non coprono certo tutte le sequenze d'argomentazione sviluppate durante le discussioni. Qui di seguito sono quindi descritte solo le posizioni assunte ripetutamente e chiaramente.

L'atteggiamento fiducioso nel progresso

L'atteggiamento fiducioso nel progresso è caratterizzato dal fatto che la persona si dichiara espressamente favorevole al progresso scientifico e riconosce ai ricercatori, per principio, un dovere nei confronti del benessere e dell'utilità per l'umanità. Da questo punto di vista, all'embrione non è attribuita la stessa importanza che all'essere umano sviluppato: lo statuto morale dell'embrione dipende dalla fase di sviluppo che ha raggiunto. La ricerca dovrebbe essere guidata in primo luogo dalla responsabilità degli scienziati stessi. Un controllo dall'esterno non è raccomandabile e comunque di difficile attuazione, dal momento che solo gli esperti possono valutare dove sussiste un bisogno di regolamentazione e quanto sia opportuno fissare dei limiti.

## L'atteggiamento scettico-dubbioso

Chi assume questo atteggiamento non rifiuta la ricerca e il progresso per principio, ma è grande il timore che i nuovi indirizzi scientifici possano essere oggetto di abusi – ad esempio ai fini di un arricchimento personale o di un maggior prestigio. Quanto al suo statuto morale, l'embrione non è equiparato all'essere umano pienamente sviluppato, ma per i sostenitori dell'atteggiamento scettico-dubbioso risulta difficile definire il momento a partire dal quale la vita che si sta formando è “animata” e dotata di personalità. La posizione scettico-dubbiosa è caratterizzata dalla richiesta di un controllo da parte di istituzioni indipendenti e in base a una cornice giuridica. Il timore di abuso delle nuove tecniche è talvolta così pesante che si preferisce rinunciare all'ulteriore progresso scientifico piuttosto che perseguire un eventuale vantaggio con le nuove tecniche.

## L'atteggiamento che mira al rispetto dei limiti

Molti dei partecipanti che hanno insistito sulla necessità di non superare i limiti hanno citato espressamente il loro legame emotivo con la natura: non bisogna intervenire nella sua opera. L'embrione merita la stessa protezione dell'uomo completamente formato, dal momento che dispone del potenziale per diventare un essere umano e non può difendersi dalle aggressioni. In questa prospettiva, le malattie e le sofferenze diventano esperienze esistenziali dell'uomo. La storia mostra che dopo ogni malattia superata subentra una nuova sofferenza. E siccome anche il fatto di non avere figli è un destino da accettare, c'è chi giunge alla conclusione che la fecondazione in vitro ha già superato il limite dell'ammissibile, tanto più che è questa tecnica ad aver provocato il problema degli “embrioni soprannumerari”. Le persone che difendono questo punto di vista respingono la ricerca sulle cellule staminali embrionali.

## L'atteggiamento rassegnato

Dal punto di vista del rassegnato, il progresso scientifico è già così avanzato che ha raggiunto una dinamica propria e non può più essere arrestato. A questo punto la cosa più sensata da fare è almeno approfittare al meglio degli sviluppi. Per il rassegnato, intervenire con barriere e linee guida è un tentativo senza speranza: la ricerca opera a livello internazionale e non tiene conto dei confini e delle leggi nazionali. Occasionalmente, l'atteggiamento rassegnato è accompagnato da una lieve ironia. Da notare che nei cicli di discussione con le persone legate alla chiesa gli interventi rassegnati sono stati più rari che nelle altre discussioni e che tra i pazienti interessati nessuno ha assunto questo atteggiamento.

### **3.2 I motivi della partecipazione al *publifocus***

Anche i motivi che hanno indotto i partecipanti ai vari cicli di discussione ad aderire al *publifocus* non si distinguono sostanzialmente gli uni dagli altri.

Colpisce il fatto che in ogni ciclo di discussione – non solo in quello con i pazienti – erano presenti varie persone direttamente colpite da una malattia grave, con parenti stretti o amici malati o che avevano già perso parenti stretti o amici. L'esperienza personale ha quindi svolto un ruolo in tutti i cicli di discussione.

Esperienza personale

Bisogno di informazioni	Il desiderio di ottenere informazioni dettagliate e indipendenti era un altro motivo per partecipare al <i>publifocus</i> . Al riguardo, varie persone hanno indicato di essere particolarmente interessate alle questioni etiche.
Voglia di discutere	Per alcuni partecipanti è stata determinante la voglia di discutere. Esprimere la propria opinione e conoscere l'atteggiamento di altre persone è stato per molti una forte motivazione per partecipare al <i>publifocus</i> .
Curiosità	Anche la curiosità è stata citata quale fattore di motivazione. Curiosità sia nei confronti dell'evento di per sé, sia nei confronti dell'argomento e degli organizzatori.
Interesse nei confronti del metodo	Varie persone si sono sentite esortate a partecipare al <i>publifocus</i> per motivi legati al metodo: essendo interessate alle nuove forme di partecipazione, desideravano provare come si svolge una manifestazione del genere.
Espressione di una critica	Due partecipanti hanno infine citato il desiderio di muovere una critica agli scienziati, ai media e agli esperti di PR dell'industria farmaceutica, che suscitano aspettative fuori luogo.

## 4 I punti su cui vi è unanimità...

Sono poche le domande a cui i partecipanti al *publifocus* hanno risposto in modo sostanzialmente o addirittura completamente unanime. Qui di seguito sono evidenziati singolarmente dapprima gli aspetti della problematica che non hanno suscitato divergenze d'opinione tra i partecipanti o su cui le divergenze erano solo marginali. Le domande controverse sono trattate nel capitolo 5.

### 4.1 Importazione di cellule staminali embrionali dall'estero

Vi è unanimità sull'idea che l'importazione di cellule staminali embrionali non rappresenta una soluzione per ottenere le ambite cellule, nel caso in cui la loro produzione fosse vietata in Svizzera. Alla domanda se non sarebbe meglio importare cellule staminali embrionali da Paesi in cui il loro prelievo è autorizzato i partecipanti rispondono con un secco "no". Un'unica persona ha fatto notare che un rifiuto di principio di produrre cellule staminali embrionali da parte della Svizzera potrebbe eventualmente indurre anche altri Stati a riflettere. Introducendo questa riflessione, questa persona si è tuttavia definita un "avvocato del diavolo" e ha peraltro dichiarato che la regolamentazione tedesca, che autorizza l'importazione delle cellule, pur vietandone il prelievo sul proprio territorio, è ipocrita.

Coerenza in merito all'importazione di cellule staminali embrionali

Secondo i partecipanti, l'importazione va gestita in modo coerente: se in Svizzera il prelievo di cellule staminali embrionali è vietato, di conseguenza anche l'importazione da altri Stati è illecita. Al riguardo, vari partecipanti hanno fatto notare che, in questo caso, coerentemente bisognerebbe addirittura chiedersi se sia ammissibile l'importazione di farmaci sviluppati sulla base di cellule staminali embrionali. Questo problema, tuttavia, non è stato affrontato in tutti i cicli di discussione e i partecipanti hanno manifestato più che altro la loro perplessità nei confronti di questa problematica complessa.

I pareri sono un po' meno concordi se si parte dal presupposto che il prelievo di cellule staminali embrionali sia dichiarato lecito in Svizzera. In questo caso, vari partecipanti dichiarano lecita anche l'importazione. Tutt'al più le importazioni dovrebbero essere regolate mediante un registro centrale, analogamente a quanto si fa per la distribuzione degli organi donati ai fini di un trapianto. Vari partecipanti preferirebbero però che le cellule staminali embrionali fossero sempre prelevate in Svizzera: qui, infatti, i meccanismi di controllo sono affidabili e il rischio di arbitrarietà e abusi è minore che non ad esempio nei Paesi in via di sviluppo, sottoposti a pressioni economiche.

Se il prelievo di cellule staminali embrionali fosse consentito in Svizzera, sono ipotizzabili vari atteggiamenti in relazione all'importazione

Insomma, se partendo dal presupposto che il prelievo di cellule staminali embrionali fosse autorizzato in Svizzera la diversità di opinioni aumenta, vi è unanimità su come bisognerebbe agire nel caso in cui la produzione delle cellule fosse vietata in Svizzera: coerentemente, in questo caso anche l'importazione andrebbe vietata.

## **4.2 Da sola, la competitività non giustifica la ricerca di punta**

La maggioranza delle persone che hanno partecipato a uno dei sei cicli di discussione del *publifocus* ritiene che la competitività della Svizzera vista isolatamente non rappresenta un argomento sufficiente per giustificare la ricerca sulle cellule staminali embrionali. Appellarsi unicamente alla competitività equivale a una “dichiarazione di fallimento etico”: così si è espressa testualmente una persona. Solo nei due cicli di discussione con partecipanti provenienti dalla Svizzera tedesca e romanda, qualcuno ha fatto notare che in Svizzera, vista la scarsità di materie prime, una ricerca competitiva è importante per creare posti di lavoro e per conservarli. Un paio di partecipanti, infine, affermano che, visto il suo vantaggio scientifico e la sua manodopera qualificata, la Svizzera potrebbe anche permettersi di imboccare altre piste della ricerca e di profilarsi in questo modo.

In combinazione ad altri obiettivi – segnatamente quello di sviluppare nuove terapie e migliorare la qualità della vita dei malati – la competitività è invece considerata un argomento accettabile. Anche in considerazione dell’elevata densità normativa e dei meccanismi di controllo, che in Svizzera sono istituzionalizzati, all’uno o all’altro dei partecipanti la competitività sembra una giustificazione legittima per promuovere la ricerca sulle cellule staminali embrionali.

Dal punto di vista di più persone, infine, la questione della competitività è obsoleta, dato che la scienza è comunque organizzata su scala internazionale.

## **4.3 Nessuna ostilità di principio nei confronti della ricerca**

Sarebbe riduttivo concludere che una persona che rifiuta la ricerca sulle cellule staminali embrionali è per principio contraria alla ricerca. Vari partecipanti che nel corso della discussione si erano schierati contro il lavoro con le cellule staminali embrionali si sono sentiti in dovere di precisare di non essere ostili alla scienza per principio e di approvare altre forme della ricerca, che non fanno leva sull’uccisione di potenziali esseri umani. Gli oppositori alla ricerca sulle cellule staminali sarebbero ad esempio favorevoli a uno studio più approfondito delle cause delle malattie o a un’intensificazione della ricerca sui conflitti, due rami che potrebbero anch’essi contribuire a un maggior benessere e quindi, indirettamente, a un miglioramento della salute dell’uomo.

Da questo punto di vista, emerge un ulteriore “denominatore comune” tra i partecipanti, caratterizzato da un’apertura di principio nei confronti della ricerca e della scienza. Nei dettagli, tuttavia, ossia quando si tratta di citare ciò che deve e può fare la ricerca, prevalgono le differenze – come mostra il capitolo seguente.

## 5 ... e i punti su cui le opinioni divergono

Tutti e sei i cicli di discussione sono stati condotti da moderatori in base a un filo conduttore unitario. Anche l'analisi delle discussioni che segue ricalca questo filo conduttore (vedi l'allegato 9.3). Il tenore a grandi linee delle domande (poste non nello stesso ordine in tutti i cicli di discussione e formulate individualmente dai singoli moderatori) è indicato a margine.

### 5.1 Limiti della ricerca – libertà della ricerca

Gli interventi che riconoscono alla ricerca una libertà illimitata sono stati nettamente minoritari in tutti i cicli di discussione. Inoltre, in base alle prese di posizione non è sempre stato possibile decidere se un certo atteggiamento fosse dettato da rassegnazione (“fa parte della natura stessa dei ricercatori andare sempre avanti”) o se implicitamente esprimesse fiducia e speranza (“bisogna lasciar lavorare i ricercatori – perché spesso dagli insuccessi scaturiscono dei successi”; “dobbiamo aver fiducia negli scienziati, sono persone come tutti noi”).

“La libertà della ricerca deve essere garantita a qualsiasi costo?”

La maggior parte dei partecipanti ha invece avanzato riserve più o meno marcate nei confronti della libertà della ricerca. Secondo loro, è indispensabile una cornice. Il rispetto dei limiti è rivendicato essenzialmente partendo da due punti di vista differenti: da un lato, in un'ottica pragmatica si fa notare che barriere giuridiche e linee guida sono necessarie per far sì che la società non si ritrovi di punto in bianco posta di fronte a problemi etici insospettati. Al riguardo è stato rilevato che l'esistenza degli “embrioni soprannumerari” di per sé mostra dove può portare l'assenza di regolamentazioni. Sempre da un punto di vista pragmatico sono stati espressi dubbi in merito al fatto che le nuove terapie con le cellule staminali potrebbero rappresentare un carico finanziario per la sanità e superare i limiti della sostenibilità economica. In vari cicli di discussione i partecipanti non sono riusciti a mettersi d'accordo sulla domanda se un impiego efficiente delle cellule staminali, che permetta di curare determinate malattie, sia in fin dei conti un fattore che riduce o che aumenta i costi della salute.

“Esistono dei limiti che bisogna accettare?”

D'altro lato vengono avanzate riflessioni filosofiche, volte a evidenziare il significato dei limiti. In questa prospettiva, le malattie, la sofferenza e la morte sono delle esperienze esistenziali, che consentono all'uomo di crescere. Bisogna sottolineare che questo atteggiamento era presente in vari cicli di discussione: l'argomento dei limiti esistenziali è infatti stato affrontato, in interventi dal tenore tendenzialmente generale, nelle discussioni con le donne, con gli abitanti della Svizzera tedesca e italiana e con i pazienti. Alcuni esponenti della Svizzera romanda e degli ambienti vicini alla chiesa hanno invece manifestato la loro preoccupazione attraverso esempi concreti: una persona romanda, ad esempio, si è detta preoccupata per il fatto che donne che hanno superato i 50 anni possano ancora avere dei figli grazie all'aiuto della medicina e nel ciclo di discussione con persone vicine alla chiesa una persona ha citato la popstar Michael Jackson quale esempio di persona che ha perso la sua unicità in seguito a numerosi interventi chirurgici e trattamenti estetici e che ha così superato un limite esistenziale.



Varie persone hanno fatto notare che uno dei compiti fondamentali della società consiste nel definire preventivamente ciò che è auspicabile e nel fissare dei limiti; è però difficile stabilire degli obiettivi sociali quando non si sa ancora esattamente cosa sarà tecnicamente fattibile in futuro. In realtà, la regolamentazione è costretta a correre dietro alle possibilità tecniche.

I partecipanti che si sono appellati ai limiti esistenziali hanno criticato in parte espressamente la “mentalità pretenziosa” della società del giorno d’oggi. Molti di loro ritengono che già con la fecondazione in vitro sia stato superato un limite, dal momento che anche la mancanza di figli è un destino che si deve accettare.

In vari cicli di discussione si sono tuttavia sentiti anche interventi in cui si faceva notare che anche i limiti esistenziali non possono essere definiti in termini assoluti, ma sono impostati diversamente a seconda del background culturale. Secondo queste persone, i limiti validi di volta in volta dovrebbero essere concordati nel quadro del discorso sociale.

“Chi deve stabilire i limiti?”

Anche alla domanda su chi deve fissare la cornice e le norme giuridiche sono state date risposte differenti. Solo un’esigua minoranza di partecipanti punta sull’esclusivo autocontrollo della scienza e della ricerca. La maggioranza ritiene che spetti a servizi statali istituzionalizzati stabilire le linee guida: sono citati “i politici”, “il governo”, “il legislatore”. Varie persone danno la preferenza alle commissioni d’etica o ad altre istituzioni che dovrebbero rappresentare l’“etica sociale”. Singoli partecipanti sono dell’idea che dovrebbe essere “la società”, intesa come insieme dei singoli cittadini, a fissare la cornice – ad esempio nell’ambito di cicli di discussione. Qualche partecipante, infine, pensa che le organizzazioni non governative dovrebbero intervenire maggiormente nella regolamentazione della scienza e della ricerca.

## 5.2 Gli obiettivi della ricerca: acquisizione di conoscenze e cura

“La prospettiva di una vita più lunga e di terapie per malattie finora incurabili giustifica l’impiego di cellule staminali embrionali?”

In tutti i cicli di discussione, per alcuni partecipanti la speranza di poter curare malattie finora incurabili giustifica lo sviluppo di nuovi procedimenti medici – compreso l’impiego di cellule staminali embrionali. Quasi tutti i partecipanti oppongono tuttavia un secco rifiuto al semplice prolungamento della vita; un’unica persona ha fatto notare che anche l’argomento quantitativo della vita più lunga ha una sua legittimità.

Numerosi partecipanti in tutti i cicli di discussione, invece, affermano che la ricerca (medica) debba in primo luogo mirare a un miglioramento della *qualità* della vita. Per molti, quale argomento centrale a favore della ricerca sulle cellule embrionali entra in gioco il fatto che questi approcci mirano a curare malattie nervose, come ad esempio il Parkinson o lesioni del midollo spinale, che possono colpire non solo gli anziani. Per numerosi partecipanti, a giustificare l’uso di cellule staminali embrionali è la speranza di aiutare dei giovani o addirittura di salvare dei bambini.

Sono state espresse riserve sul fatto che, in futuro, terapie efficaci potrebbero indurre a una relazione troppo alla leggera con la salute. Non si deve giungere alla convinzione che il fatto di bere smodatamente non rappresenta più un problema perché ormai si può sostituire il fegato: una persona espone il problema in questi termini. Con questo argomento entrano in gioco, accanto alle

conseguenze pratiche immediate della tecnica, anche le sue conseguenze ideali, e cioè le ripercussioni della tecnologia sull'atteggiamento personale e sulla morale.

Pochi partecipanti fanno una distinzione sostanziale tra gli obiettivi e le fasi della ricerca. Per la maggioranza, la ricerca fondamentale e la ricerca applicata sono legate o si sovrappongono. Varie persone sostanzialmente contrarie all'uso di cellule staminali embrionali ritengono che comunque questa pista della ricerca non porti a conoscenze fondamentali ("non è così che si trova il segreto della vita").

"C'è una differenza tra l'uso delle cellule embrionali nella ricerca fondamentale e nella ricerca applicata?"

In vari cicli di discussione (nella Svizzera romanda e nella Svizzera tedesca come pure con i pazienti e le persone vicine alla chiesa) è mossa una critica alla ricerca di punta, perché questa non va a beneficio di tutti nella stessa misura. In particolare, la popolazione nei Paesi in via di sviluppo non trarrà praticamente alcun vantaggio da eventuali nuove terapie con le cellule staminali embrionali: nei Paesi in via di sviluppo, la gente continua a morire di fame o per malattie che nei Paesi industrializzati sono curabili.

### 5.3 Inizio della vita e statuto dell'embrione

Il punto in cui l'uomo traccia i limiti della ricerca e degli interventi ammissibili dipende non da ultimo da come definisce la sua cornice esistenziale. In questo contesto è fondamentale la domanda: quando inizia la vita? Colpisce il fatto che alcune persone rispondono a questa domanda facendo riferimento al contesto della discussione – equiparano cioè l'"inizio della vita" alla "nascita dell'embrione". Altri partecipanti interpretano la domanda in termini più astratti, in parte staccati dal tema centrale dei cicli di discussione del *publifocus*.

Anche considerando la domanda sull'inizio della vita indipendentemente dalla problematica specifica legata all'embrione, la gamma di risposte è notevole. La maggior parte dei partecipanti ritiene che la vita inizia quando lo spermatozoo e l'ovulo si fondono. Alcune persone precisano però che ogni cellula di un essere vivente, compresi gli oociti e gli spermatozoi prima dell'unione, è "viva". Una persona è addirittura dell'opinione che il punto d'inizio deve essere fissato al momento in cui due persone s'incontrano e sussistono il desiderio e la possibilità di procreare.

"Quando inizia la vita?"

Alcune donne (una partecipante alla discussione nella Svizzera romanda e due nella Svizzera tedesca) hanno fatto riferimento alla propria esperienza di madri, collegando il momento dell'inizio della vita al primo movimento percettibile del proprio bambino o – in un caso – alla sua nascita.

È infine difesa anche la posizione secondo cui la vita è legata all'indipendenza e alla capacità di vivere ("autonomia").

Vari partecipanti al *publifocus* attribuiscono all'embrione lo stesso diritto di essere protetto che all'essere umano già nato. Infatti, se si fa dipendere il diritto di essere protetto da criteri come l'autonomia, l'indipendenza, ecc., non solo si mette in pericolo la vita non ancora nata, ma mancano anche gli argomenti per proteggere i neonati o gli handicappati. Varie persone che hanno assunto questo atteggiamento hanno inoltre dichiarato che non spetta a noi definire la vita degna di essere protetta.

"L'embrione va protetto tanto quanto un essere umano già nato?"

Sono però in maggioranza i partecipanti che non riconoscono all'embrione esattamente lo stesso diritto di essere protetto come all'essere umano già nato. Anche qui, però, lo spettro delle argomentazioni è molto ampio. Alcune persone hanno precisato che, benché per loro un ammasso di cellule embrionali non abbia la stessa importanza di una persona completamente sviluppata, non sono in grado di indicare il momento a partire dal quale l'essere che si sta formando debba essere considerato un essere umano. Per alcuni partecipanti è determinante il grado di sviluppo dell'embrione: a partire dal momento in cui comincia a svilupparsi il cervello o sono riconoscibili gli arti, l'essere umano che si sta formando è degno di essere protetto.

Alcuni partecipanti ritengono che, benché l'embrione non sia ancora un essere umano, in lui è insito il potenziale di svilupparsi e diventare un essere umano. Ciò lo colloca al di sopra di altre forme di vita animale o vegetale. Una persona sarebbe favorevole a che all'embrione fosse riconosciuto uno statuto speciale ("vita umana che sta iniziando").

Per vari partecipanti, il diritto di essere protetto di un embrione è legato anche al fatto di essere desiderato al mondo o meno. In fondo spetterebbe ai genitori (per vari partecipanti in particolare alla donna) decidere in merito al diritto di essere protetto di un embrione.

Infine, per vari partecipanti (sempre in vari gruppi di discussione) vi è una differenza a seconda che l'embrione si trovi nell'utero della madre o in provetta. Per svariati motivi, all'embrione generato artificialmente in provetta e non ancora impiantato è riconosciuto un minor diritto di essere protetto: anche qui, alcuni partecipanti si appellano all'intenzione e alla volontà dei genitori. Se per un qualsivoglia motivo, questi rinunciano al progetto di diventare genitori, l'embrione generato artificialmente non è più degno di essere protetto. Una persona, per finire, fa notare che il concepimento artificiale in provetta può avere delle ripercussioni sull'anima: è impossibile valutare le conseguenze psichiche della fecondazione artificiale.

#### **5.4 Utilizzare o distruggere?**

La legge sulla medicina della procreazione, entrata in vigore all'inizio del 2001, chiede che gli embrioni "di scorta" congelati nell'ambito di un trattamento in vitro e oggi soprannumerari siano distrutti entro la fine del 2003. Fatta questa premessa, viene spontaneo chiedersi se questi embrioni debbano poter essere utilizzati per scopi di ricerca o se (ed eventualmente perché) sia preferibile distruggerli.

"Se pensiamo agli embrioni soprannumerari, cosa ha più senso: distruggerli o destinarli alla ricerca?"

La maggioranza dei partecipanti ha un atteggiamento pragmatico: siccome gli embrioni devono comunque essere distrutti, è un peccato non cercare di utilizzare questo "materiale" a beneficio dell'umanità.

Numerosi partecipanti puntualizzano tuttavia che gli embrioni non possono essere consegnati alla scienza incondizionatamente, lasciandole piena libertà; la cornice e i limiti citati al punto 5.1. dovrebbero prevenire eventuali abusi. Si chiede inoltre che i genitori (ossia la madre e il padre) acconsentano all'uso scientifico del loro embrione; al riguardo, varie persone rimandano alle disposizioni in vigore per la medicina dei trapianti e non escludono che per la donazione di embrioni potrebbero essere emanate direttive analoghe a quelle per la

donazione di organi. Per varie persone è inoltre chiaro che la ricerca sulle cellule staminali embrionali deve effettivamente limitarsi agli embrioni soprannumerari disponibili oggi. Una produzione di embrioni appositamente per scopi di ricerca è inaccettabile per alcune persone, che sono invece favorevoli all'uso degli embrioni soprannumerari.

Vari partecipanti esprimono altri dubbi. Pur condividendo in linea di massima l'idea che già che queste vite che si stanno formando devono essere distrutte ha senso metterle al servizio di esseri umani già esistenti, il timore che un impiego degli embrioni soprannumerari possa alimentare la domanda e far sì che oociti vengano fecondati appositamente per produrre embrioni per la ricerca li induce a schierarsi a favore della distruzione degli embrioni soprannumerari. "Non bisogna aprire nessuno spiraglio", ha sintetizzato una persona. Vari partecipanti temono effettivamente che un successo della ricerca embrionale possa generare una pressione affinché si producano embrioni appositamente per scopi di ricerca; solo pochi dicono espressamente di non intravedere alcun problema da questo punto di vista.

Alcuni partecipanti adottano una posizione ancora più fondamentale, affermando che il fatto di poter o meno realizzare progetti di ricerca con cellule staminali embrionali deve essere deciso indipendentemente dal fatto che in Svizzera attualmente esiste "materiale" potenzialmente utilizzabile. Chi per principio è scettico nei confronti dell'impiego di embrioni non deve lasciarsi indurre ad acconsentire all'impiego degli embrioni soprannumerari per motivi pragmatici.

Una persona indica che già la semplice scelta delle parole suscita sentimenti e anticipa le decisioni: se nella legge sulla medicina della procreazione al posto di "distruzione" si parlasse di "sepoltura dignitosa" degli embrioni, la cosa avrebbe probabilmente un certo influsso sulle decisioni della gente.

Qualche persona infine non vuole accontentarsi delle alternative "distruggere" o "utilizzare" e cerca una via d'uscita da questo vicolo cieco: si dovrebbe prendere in considerazione la possibilità di dare gli embrioni soprannumerari in adozione.

## **5.5 Ricerca embrionale – aborto**

Solo per una minoranza è ammissibile (o addirittura logica) la conclusione che chi approva l'aborto debba per forza approvare anche la ricerca sulle cellule staminali embrionali.

Anche qui, le sequenze d'argomentazione sono però differenti. Alcuni partecipanti pensano che l'aborto e la distruzione di embrioni a scopi di ricerca non perseguano gli stessi obiettivi e che le circostanze non siano paragonabili. Dall'ammissibilità dell'uno non si può quindi far derivare l'ammissibilità dell'altra. Quest'opinione è condivisa anche da alcune persone che accettano sia la soluzione dei termini che la ricerca sulle cellule staminali embrionali.

In generale, vari partecipanti hanno dato prova di sensibilità nei confronti delle argomentazioni incoerenti. Una persona, ad esempio, critica il fatto che gli stessi ambienti politici che assumono un atteggiamento particolarmente liberale

"Il fatto che sia consentito l'aborto significa che bisogna approvare anche la ricerca sulle cellule staminali embrionali?"

in merito all'interruzione di gravidanza argomentano moralmente quando è in gioco la ricerca sugli embrioni.

C'è da dire anche che in vari cicli di discussione la riflessione sul problema dell'uso di cellule staminali embrionali ha indotto vari partecipanti a sollevare spontaneamente il tema della soluzione dei termini e dell'aborto – ancora prima che il moderatore formulasse la domanda corrispondente. In due casi (nella discussione con i ticinesi e in quella con gli svizzeri tedeschi) si è sviluppata una vivace discussione sull'aborto, che a momenti ha addirittura minacciato di far deviare la discussione dal tema vero e proprio. Ciò potrebbe essere dovuto anche al fatto che i cicli di discussione del *publifocus* sono coincisi, quanto ai tempi, con la campagna sulla soluzione dei termini.

Vari partecipanti hanno dato l'impressione di rispondere alla domanda sulla relazione tra aborto e ricerca embrionale in base a esperienze personali. In un caso, una persona ha argomentato dicendo che quando un embrione è ucciso nell'ambito di un aborto la situazione è chiara. Quando invece è donato alla ricerca, non si sa se una sua parte continuerà a esistere in una qualche forma o no. In quest'ottica, l'utilizzazione dell'embrione avviene in una zona grigia, incontrollabile e problematica.

## 5.6 Metodi alternativi per ottenere cellule staminali

Sulla stampa specializzate, attualmente sono due gli argomenti ricorrenti: il prelievo di cellule staminali dal sangue del cordone ombelicale e le cellule di adulti "riprogrammabili" (cellule staminali adulte). Per la maggioranza dei partecipanti, questi indirizzi vanno approfonditi, dal momento che sono eticamente meno problematici visto che il donatore può essere chiamato a dare il suo consenso e di norma non subisce alcun danno. Vengono tuttavia avanzate riserve da parte delle persone che per svariati motivi (costo, ingiustizia in merito all'accesso alle terapie scoperte, accettazione dei limiti esistenziali) hanno espresso dubbi di principio contro la ricerca di punta.

Le persone che ritengono che la società ha il dovere di aiutare con qualsiasi mezzo le persone malate chiedono però che la ricerca non si limiti a queste soluzioni alternative; siccome in base allo stato attuale delle conoscenze le cellule staminali embrionali sembrano offrire maggiori possibilità di differenziarsi in vari tessuti, è indispensabile proseguire lungo questa pista della ricerca, che va esplorata parallelamente ad altri indirizzi promettenti.

In vari cicli di discussione è emersa anche una critica di principio nei confronti della ricerca sulle cellule staminali – indipendentemente dal fatto che si tratti di cellule adulte o embrionali. A essere denunciate sono soprattutto le aspettative eccessive suscitate dai ricercatori e dai media. Si critica il fatto che le cause di varie malattie sono ancora troppo poco note e che numerose conoscenze fondamentali oggi ancora mancanti dovrebbero dapprima essere acquisite sulla base di modelli animali. Varie persone si schierano anche a favore di una limitazione temporale della ricerca sulle cellule staminali: gli uni propongono una moratoria, gli altri raccomandano un'autorizzazione limitata nel tempo, che consentirebbe di valutare i risultati ottenuti.

"La ricerca sulle cellule staminali embrionali è indispensabile o bisognerebbe dare la preferenza ad altre opzioni?"

La domanda se la cosiddetta “clonazione terapeutica” apre una via percorribile per ottenere le ambite cellule staminali embrionali raccoglie risposte molto differenti. L’ampia gamma delle reazioni a questa domanda potrebbe essere dovuta in parte anche al fatto che il concetto di “clonazione terapeutica” non è facile da spiegare e si presta a malintesi (vedi anche il capitolo 7).

“La clonazione terapeutica, mediante trasferimento del nucleo, è una soluzione accettabile per ottenere cellule staminali?”

Nell’ambito della clonazione terapeutica, il nucleo di un oocita è estratto e sostituito con un nucleo della persona per cui si vogliono produrre cellule staminali. Uno dei grandi vantaggi di questo metodo è rappresentato dal fatto che le cellule staminali così ottenute non provocano nessuna reazione di rigetto da parte del ricevente, dal momento che, geneticamente, sono identiche alle altre sue cellule. L’ovulo così “fecondato” inizia a dividersi, diventando un embrione. Nell’ambito della clonazione terapeutica, dopo alcuni giorni il processo è interrotto, in modo da poter prelevare le cellule staminali. Nell’ambito della cosiddetta “clonazione riproduttiva”, invece, l’embrione prosegue il suo sviluppo e a un certo punto è impiantato nel grembo materno. La clonazione riproduttiva dell’uomo è vietata in tutto il mondo; la scienza ha registrato il primo successo della clonazione riproduttiva su mammiferi nel 1997, con la pecora Dolly.

Alcuni partecipanti sono dell’opinione che non vi sia una differenza sostanziale tra la clonazione terapeutica e quella riproduttiva. Non vi è nessuna garanzia del fatto che un embrione clonato originariamente per scopi terapeutici non venga all’improvviso destinato abusivamente a scopi riproduttivi. Di conseguenza, per queste persone, la clonazione terapeutica non è un metodo accettabile per ottenere cellule staminali. Dalla clonazione terapeutica si dissociano anche alcune persone che non si erano espresse per principio contro l’impiego degli embrioni soprannumerari a scopi di ricerca. Si fa inoltre notare che gli stessi problemi etici fondamentali sollevati dall’impiego di embrioni “normali” sussistono anche in relazione all’utilizzazione di embrioni clonati.

Vari partecipanti fanno valere soprattutto riserve di natura tecnico-medica. Temono che le cellule staminali ottenute con la clonazione possano essere difettose e cancerogene. Una persona fa notare che se si copia il patrimonio genetico di una persona malata non è escluso che si riproduca (e applichi) anche la malattia. Più persone giudicano inoltre problematico il fatto che anche per la clonazione terapeutica bisogna che venga donato un oocita e che non è propriamente edificante vedere le donne degradate al ruolo di “produttrici di ovuli”.

In vari cicli di discussione, però, la clonazione terapeutica trova anche qualche sostenitore, che motiva il proprio giudizio favorevole nei confronti di questo metodo dicendo che non distrugge nessun individuo. Non va inoltre sottovalutato il vantaggio di poter ottenere tessuti ben compatibili con la risposta immunitaria del ricevente.

## **6 Quando la testa e il cuore non dicono la stessa cosa**

Le sei discussioni sull'utilizzazione delle cellule staminali embrionali sono state caratterizzate dallo sforzo di soppesare due importanti esigenze: il diritto alla vita di embrioni di pochi giorni da un lato e la speranza dei malati gravi dall'altro. In questo sforzo, alcuni dei partecipanti sono apparsi molto combattuti: qualcuno ha espressamente definito "contraddittori" i propri interventi.

Vari partecipanti hanno dichiarato che in loro il cuore e la mente erano in conflitto. Una persona ha esposto la cosa dicendo che per la testa è giusto che gli embrioni soprannumerari siano destinati alla ricerca, dal momento che comunque devono essere distrutti, mentre l'istinto si ribella al fatto che si intervenga a piacere nella vita. Un'altra persona ha detto di essere favorevole a che la ricerca sugli embrioni venga portata avanti, dato che l'uomo comunque è già andato troppo in là; nel suo intimo, però, è contraria a questa forma di ricerca.

A più riprese, inoltre, alcuni partecipanti (in vari cicli di discussione) hanno ammesso che probabilmente non sarebbero in grado di respingere la ricerca sulle cellule staminali embrionali con lo stesso rigore, se fossero gravemente malati o se vedessero un loro caro soffrire. In molti casi (anche se non in tutti) l'esperienza personale può far vacillare anche le convinzioni più salde.

## **7 Chiarimenti e domande**

Al termine delle relazioni introduttive degli organizzatori e dell'esperto di etica Alberto Bondolfi così come durante le discussioni, ai partecipanti è stata offerta la possibilità di porre delle domande e chiedere chiarimenti. Questa possibilità è stata sfruttata attivamente e sono stati toccati gli aspetti più disparati – ad esempio quelli giuridici, ma anche medico-tecnici ed etici. Vi sono tuttavia quattro grandi blocchi di problemi che sono stati citati in tutti i cicli di discussione e hanno dato adito ad alcune confusioni.

### **7.1 Fecondazione in vitro ed embrioni soprannumerari**

Alcuni partecipanti non erano in chiaro sulla procedura della fecondazione in vitro. In particolare, a più riprese è stato chiesto come mai si giunge a embrioni soprannumerari. La presenza di embrioni soprannumerari è dovuta al fatto che il tasso di successi della fecondazione artificiale è basso e di conseguenza fino a non molto tempo fa anche in Svizzera venivano fecondati più ovuli di quanti non ne fossero impiantati subito. Gli embrioni restanti erano congelati "in scorta". La legge sulla medicina della procreazione, in vigore dal 2001, vieta invece di congelare embrioni.

Numerosi partecipanti, inoltre, non erano al corrente del fatto che gli embrioni soprannumerari prodotti prima dell'entrata in vigore dell'attuale legge devono essere distrutti entro la fine del 2003. Ha suscitato richieste di chiarimenti anche il concetto di "oociti impregnati", ossia gli oociti sul punto di fondersi con lo spermatozoo, che ai sensi delle disposizioni giuridiche attuali possono essere congelati.

### **7.2 Clonazione terapeutica**

Il concetto della clonazione terapeutica ha dato adito a malintesi, in parte notevoli. Vari partecipanti hanno chiesto se questo metodo si basa sull'idea di produrre una sorta di "sostituito" di ognuno, che sia poi disponibile quale fornitore di organi. Altri immaginavano che grazie alla clonazione terapeutica sarebbero stati prodotti interi organi che non avrebbero provocato reazioni di rigetto nel ricevente. L'espressione "clonazione", comunque, ha una connotazione negativa e in vari partecipanti suscita sentimenti di resistenza: "Dal punto di vista puramente istintivo, provo più simpatia per altri metodi, forse a causa della brutta fama della clonazione, non posso dire esattamente perché," ha spiegato una persona.

### **7.3 Il processo legislativo in Svizzera**

Anche il processo legislativo ha suscitato domande. In quasi tutti i cicli di discussione, i partecipanti volevano sapere se il *publifocus* poteva ancora fornire risultati utili dal momento che il progetto di legge sulla ricerca embrionale era già stato elaborato. Ha inoltre dato adito a critiche il timore che forse la legge entrerà in vigore troppo tardi, solo dopo il 2003, di modo che comunque non si potrà più far ricorso agli embrioni soprannumerari. Al riguardo, è anche stata sollevata a più riprese la domanda se sia possibile modificare una legge (e se-



gnatamente la legge sulla medicina della procreazione), allo scopo di poter conservare gli embrioni soprannumerari più a lungo.

#### **7.4 La legislazione internazionale**

Infine, ha suscitato interesse anche la cornice giuridica esistente sul piano internazionale al di là della Svizzera (leggi: Consiglio d'Europa). Il problema della regolamentazione sovranazionale assume rilievo in particolare in relazione all'importazione o a un eventuale commercio di cellule staminali embrionali. Anche il problema della competitività della ricerca svizzera solleva interrogativi sulle disposizioni internazionali. Alcuni dei partecipanti sono dell'opinione che l'utilizzazione delle cellule staminali embrionali debba comunque essere disciplinata in modo unitario a livello mondiale, se si vogliono evitare abusi.

## **8 Bilancio dal punto di vista dei partecipanti**

Al termine di ogni ciclo di discussione, i partecipanti sono stati pregati di indicare se il *publifocus* fosse stato di loro gradimento e quali fossero le loro eventuali critiche.

### **8.1 Eco del giro di tavolo finale**

La maggior parte dei partecipanti si è detta molto soddisfatta dell'incontro. Le informazioni (ottenute attraverso le schede informative e la relazione introduttiva di A. Bondolfi) sono state definitive perlopiù istruttive e utili e lo scambio di opinioni con le altre persone stimolante.

Alla fine, i partecipanti sono stati invitati a compilare un questionario, volto a fornire indicazioni sugli aspetti del *publifocus* particolarmente positivi e su quelli particolarmente negativi. L'analisi dei questionari ritornati è riassunta nell'allegato (capitolo 9.3).

Una persona ha lasciato l'incontro poco prima del termine. Interpellata dagli organizzatori del *publifocus* sul motivo, ha risposto di essere venuta essenzialmente per dire la sua opinione e di aver detto tutto quello che aveva da dire.

Vari partecipanti hanno dichiarato di aver appreso qualcosa di nuovo e di aver apprezzato lo scambio con persone che la pensano diversamente. Ma si erano fatti un'opinione già prima dell'incontro e non l'hanno cambiata. Il *publifocus* ha quindi raggiunto il suo scopo, nel senso che ha registrato le opinioni dei partecipanti, senza però volerle influenzare.

## 9 Allegato

### 9.1 I sei cicli di discussione in sintesi

Complessivamente, al *publifocus* hanno partecipato 50 persone, suddivise in sei 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).

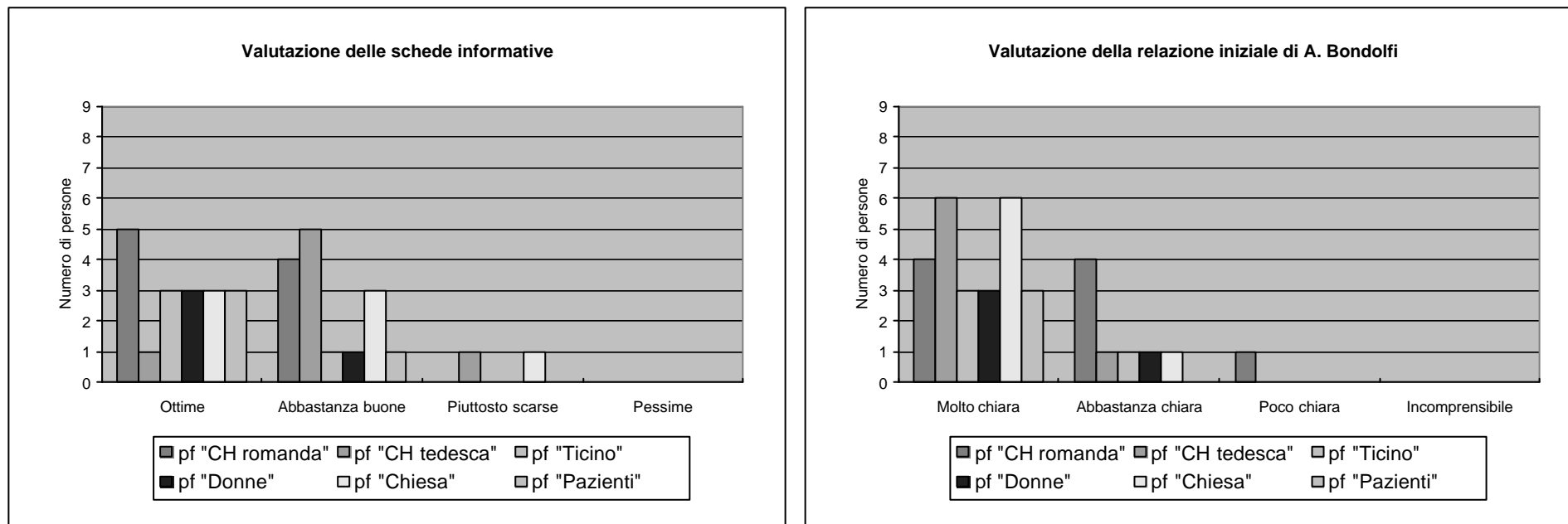
Per reclutare i partecipanti alle discussioni con gruppi bersaglio specifici (donne, pazienti e persone vicine alla chiesa), gli organizzatori del *publifocus* hanno fatto appello a varie istituzioni, come Alliance f (l'organizzazione che riunisce le associazioni femminili), pubblicazioni religiose e gruppi di aiuto aiuti di pazienti.

### 9.2 Le cifre dei sei cicli di discussione

Gruppo di discussione con:	Data / luogo	Numero di persone invitate	Numero di persone presenti	Numero di donne	Numero di uomini	Età del più giovane	Età del più vecchio	Numero di questionari ritornati
persone della Svizzera romanda	16.04.02, Losanna	12	<b>11</b>	5	6	24	72	9
persone vicine alla chiesa	18.04.02, Thun	11	<b>10</b>	5	5	40	71	7
donne	19.04.02, Losanna	7	<b>6</b>	6	--	34	61	4
persone della Svizzera tedesca	25.04.02, Winterthur	11	<b>9</b>	4	5	26	60	7
persone della Svizzera italiana	26.04.02, Lugano	11	<b>8</b>	5	3	23	70	4
pazienti	04.05.02, Berna	6	<b>6</b>	4	2	Non disponibile	Non disponibile	4
<b>Totale:</b>			<b>50</b>	<b>29</b>	<b>21</b>			<b>35</b> (quota di ritorno = 70%)

### 9.3 Analisi dei questionari compilati

Nel complesso, 35 dei 50 partecipanti hanno ritornato il questionario, volto a rilevare le principali critiche e osservazioni sul *publifocus*. La quota di ritorno è quindi del 70%, 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 stata quindi scelta una rappresentazione mediante valori assoluti.

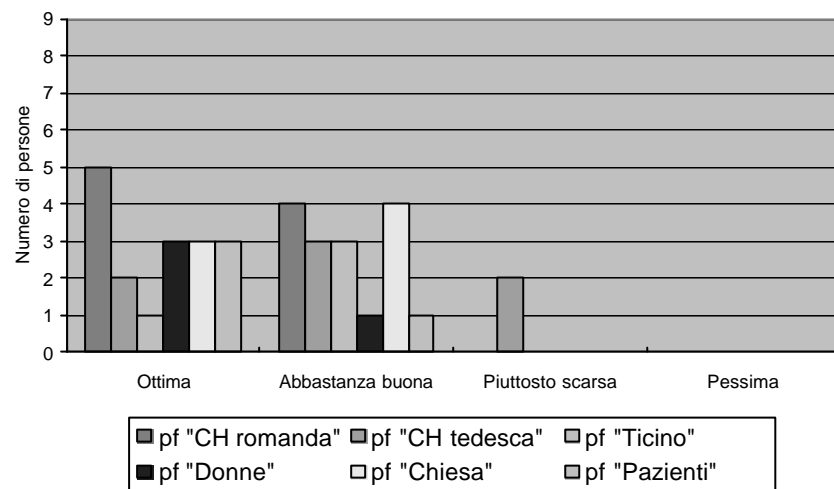


Il questionario offriva inoltre la possibilità di fornire risposte e osservazioni libere, formulate individualmente.

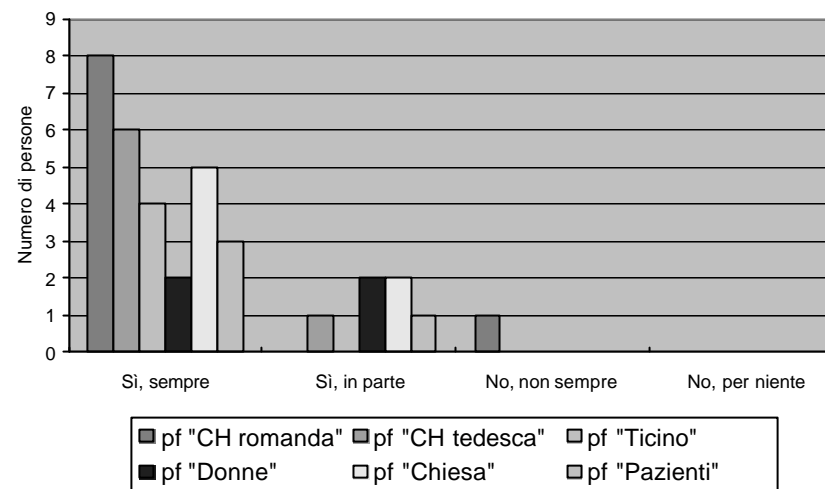
In merito alle informazioni per la preparazione, alcuni partecipanti avrebbero auspicato in più anche qualche articolo di giornale da varie fonti. Una persona avrebbe voluto una sintesi chiara degli argomenti "pro" e "contro".

Varie persone hanno deplorato il fatto che ad A. Bondolfi, membro della commissione che ha preparato la legge sulla ricerca embrionale, non fosse consentito violare il segreto d'ufficio e fornire informazioni sul progetto di legge.

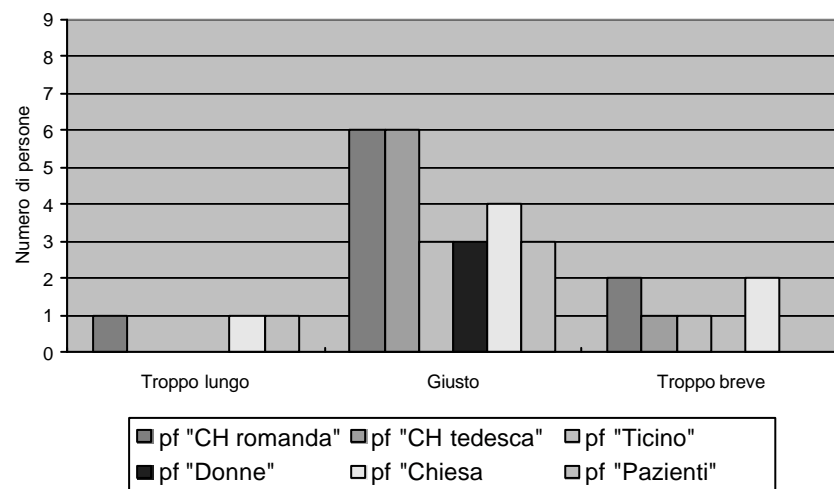
Valutazione della moderazione



Possibilità di esprimere il proprio parere



Valutazione del tempo riservato alla discussione



Vari interventi si sono soffermati sulla gestione del tempo del *publifocus*. Il tempo riservato alla discussione è stato giudicato sia troppo breve (data la complessità dell'argomento) che troppo lungo (data la crescente stanchezza). Alcuni partecipanti avrebbero voluto pause di riflessione più lunghe durante la discussione. Un persona si è lamentata del fatto che il tempo tra l'invito e la data della discussione fosse troppo breve.

Una persona ha accusato il *publifocus* di insistere troppo su un'apparenza di obiettività, quando dagli organizzatori è logico aspettarsi un atteggiamento a favore della ricerca.

Nel complesso, sembra che il questionario sia stato compilato soprattutto dalle persone favorevoli alla ricerca sulle cellule staminali embrionali (benché siano riconoscibili anche voci chiaramente contrarie). Alcune persone precisano che potrebbero approvare l'utilizzazione di cellule staminali a scopi sostanzialmente terapeutici.

## 9.4 Schema d'analisi dei cicli di discussione del *publifocus*: sintesi degli argomenti

La tabella seguente offre una panoramica degli argomenti avanzati nei vari cicli di discussione del *publifocus*.

Nei limiti del possibile, gli argomenti sono stati attribuiti alle domande a cui si riferivano direttamente nel corso della discussione. Per alcuni (pochi) argomenti, ciò non è stato possibile dal momento che sono stati espressi in vari contesti nel corso dei vari cicli di discussione: l'argomento "La (questa forma di) ricerca di punta non va a beneficio del Terzo Mondo", ad esempio, nella discussione con i pazienti interessati è stato messo in relazione alla domanda se le cellule staminali embrionali debbano poter essere utilizzate per trattare malattie prima incurabili. Nel ciclo di discussione con le persone della Svizzera romanda, invece, lo stesso argomento è stato avanzato in relazione alla domanda se alla ricerca debbano essere posti dei limiti. Per garantire la paragonabilità dei vari cicli di discussione, in questi casi si è rinunciato ad attribuire lo stesso argomento a blocchi di domande differenti, ma si è piuttosto cercato di metterlo in relazione alla domanda che nel complesso lo ha registrato più volte.

Le indicazioni riassunte nella tabella non consentono di risalire al numero di volte che un determinato argomento è stato citato. Si limita infatti a indicare se un dato argomento è emerso nei singoli cicli di discussione o meno, senza fare nessuna distinzione se sia stato espresso da una sola persona o se invece fosse condiviso da più partecipanti. Un'analisi quantitativa non avrebbe avuto un gran senso visto il numero esiguo di partecipanti e anche perché la "dinamica" dei singoli cicli di discussione e gli stili dei moderatori erano molto differenti.

(Domanda) argomento	CH romanda 16.04.02	Chiesa 18.04.02	Donne 19.04.02	CH tedesca 25.04.02	Ticino 26.04.02	Pazienti 04.05.02
<b>Motivi che hanno indotto a partecipare al <i>publifocus</i></b>						
Bisogno di informazioni, voglia di informazioni indipendenti, conoscenza della gamma di temi	X	X	X	X		X
Interessato all'argomento perché lui stesso o un familiare malato	X	X	X		X	X
Interesse per le questioni etiche/teologiche	X		X		X	
Interesse per le questioni biologiche/scientifiche	X					
Interesse per le rivendicazioni e le questioni economiche	X					
Legame con la natura/interesse per le questioni ecologiche	X			X	X	
Interesse per l'impatto della scienza sulla società e sull'immagine dell'uomo	X	X	X			
Interesse per la dimensione politica della problematica		X				
Piacere (e bisogno) di discutere				X		
Desiderio di esprimere una critica ai media e ai ricercatori						X
Bisogno di placare i propri timori		X				
Desiderio di esprimere la propria opinione						X
Desiderio di sentire l'opinione di altre persone, di uno scambio di opinioni		X			X	X
Curiosità nei confronti sia del tema che degli organizzatori					X	
Curiosità nei confronti della forma e del metodo ("come funziona una serata del genere?")		X		X		

(Domanda) argomento	CH romanda	Chiesa	Donne	CH tedesca	Ticino	Pazienti
<b>Domande iniziali, dopo la relazione di A. Bondolfi</b>						
Da dove provengono gli embrioni soprannumerari in Svizzera? Questa riserva continua a crescere?	X			X		
La Convenzione sulla bioetica del Consiglio d'Europa fissa linee guida anche per la Svizzera?		X				
Se nell'ambito della FIV non è più possibile congelare embrioni, cosa si conserva?			X			
L'urgenza del processo legislativo deriva dal fatto che la scienza vuole usare gli embrioni soprannumerari per i suoi scopi, invece di permettere la loro distruzione?			X			
Se il progetto di legge è già disponibile, che scopo hanno le discussioni del <i>publifocus</i> ?				X	X	
Se la legge sulla ricerca sulle cellule staminali embrionali potrebbe entrare in vigore non prima del 2004, non sarà comunque troppo tardi per gli embrioni soprannumerari?	X					X
Si potrebbe elaborare una nuova legge appositamente per gli embrioni soprannumerari?					X	
Quali sono le disposizioni di legge che disciplinano l'aborto?					X	
Anche gli xenotrapianti fanno parte della ricerca sull'uomo?	X					
Se il commercio di embrioni è vietato, come ha fatto il Fondo nazionale a importarne?	X					
La tecnica della clonazione terapeutica può essere utilizzata anche per scopi riproduttivi?	X					
Che differenza c'è tra una cellula germinale e una cellula staminale?		X				
Che differenza c'è tra le cellule staminali embrionali e quelle adulte?			X			
Cosa s'intende per cellule staminali neonatali?		X				
In che fase dello sviluppo si trovano gli embrioni congelati?		X				
È possibile ottenere cellule staminali anche per partenogenesi?			X			
A che punto è la ricerca sulla cellule staminali adulte?		X				
A che punto sono gli sforzi volti a riprodurre cellule staminali?						X
Le linee di cellule staminali ottenute sono stabili? E possono effettivamente essere differenziate a piacimento?						X
<b>La ricerca deve fare tutto il possibile per allungare e migliorare la vita?</b>						
È legittimo voler allungare e migliorare la vita.					X	
La vita non dovrebbe essere allungata, diventiamo abbastanza vecchi; bisognerebbe migliorare la qualità; gli anziani devono poter conservare la loro dignità.		X			X	X
Non dobbiamo diventare più vecchi; ma le malattie colpiscono anche i giovani: la ricerca deve essere fatta per loro (e per i bambini).	X	X	X			X
È falso dire che la durata (quantità) della vita non importa. Per me è importante vivere a lungo.		X				
L'allungamento della vita è atroce, porta ad anziani soli e tristi.			X			
Chi decide in merito alla qualità della vita? Chi può dire basta?	X					

(Domanda) argomento	CH romanda	Chiesa	Donne	CH tedesca	Ticino	Pazienti
<b>La libertà della ricerca va garantita a qualsiasi costo o vi sono dei limiti da accettare?</b>						
La ricerca non può essere fermata, va sempre avanti, è nella natura dei ricercatori.		X	X			
La maggioranza della popolazione non ne sa abbastanza; si deve dar fiducia ai ricercatori.			X			
Solo nei sistemi totalitari si possono fissare dei limiti.			X			
È totalitario non fissare nessun limite.			X			
L'uomo non può pensare di essere Dio. Deve saper accettare la sua situazione e i suoi limiti.	X				X	
La ricerca dovrebbe andare a beneficio di tutti; il Terzo Mondo non ricava niente da questo tipo di ricerca (d'alta tecnologia).	X	X		X		X
Si devono accettare i limiti; la sofferenza può anche generare creatività, un'altra forma di salute.				X		
Dovremmo chiederci a cosa serve la malattia, qual è il suo significato.			X			X
Vi è anche un aspetto materiale: vita più lunga significa diritto a pensioni più a lungo; curare i malati costa	X	X				
Non bisogna orientarsi a criteri economici. La società deve tener viva la speranza.	X					
<b>Dove stanno i limiti?</b>						
Per la ricerca fondamentale non dovrebbero essere fissati dei limiti; bisognerebbe lasciar lavorare i ricercatori, spesso dagli insuccessi scaturiscono dei successi.	X					X
La ricerca medica ha bisogno di una cornice.	X					
In fondo, con la FIV siamo già andati troppo in là (le coppie dovrebbero accettare il fatto di non potere avere figli)			X	X		
Il limite sta dove viene violata la libertà degli altri.		X				
La domanda sui limiti è posta male. Bisogna introdurre il concetto di responsabilità.		X				
Il limite sta dove va perso il rispetto dell'unicità dell'uomo.		X				
Ci vogliono dei limiti – le donne di più di 50 anni non dovrebbero avere figli.	X					
La ricerca non può andare a scapito di altre vite, anche potenziali.	X					X
<b>Chi deve fissare i limiti e la cornice?</b>						
La o le commissioni d'etica, il consiglio etico	X		X	X		X
Il governo						X
Un organismo di controllo dello Stato					X	
L'UFSP dovrebbe avere la supervisione, sorvegliare il tutto.		X				
La società e la politica / È necessario un consenso sociale.	X	X	X			
La legge	X				X	
Le organizzazioni non governative dovrebbero intervenire maggiormente.		X				



((Domanda) argomento	CH romanda	Chiesa	Donne	CH tedesca	Ticino	Pazienti
I ricercatori dovrebbero essere formati (eticamente) in modo da poter riconoscere da soli i limiti. Sono comunque i soli a sapere cosa fanno.						X
I politici che si occupano di ricerca; gli organismi della ricerca, assieme ai ricercatori						X
Cicli di discussione in cui la gente possa esprimersi in una cornice più ampia				X		
Dove stanno i limiti è anche una questione finanziaria; non dovrebbe esserci una ricerca inutile.				X		X
È la cultura a fissare i limiti. Siamo tutti noi a fissare i limiti.					X	
<b>Quando inizia la vita?</b>						
Al momento della fusione tra spermatozoo e oocita	X		X	X		X
3-4 settimane dopo la fecondazione						X
Non appena l'embrione si è annidato.	X					
Non appena un essere è in grado di vivere autonomamente.	X					X
Non appena sono riconoscibili gli arti (non lo si può "usare", ma vive già prima).				X		X
Non appena l'essere è "animato". Bisogna vedere se negli embrioni in provetta l'anima si sviluppa come in quelli nell'ambiente "naturale".				X		
L'essere vive a partire dalla fecondazione, ma solo più tardi diventa una persona "animata". Non si può definire questo momento.						X
Non appena la madre sente il figlio muoversi.				X		
Come madre ho avuto l'impressione che la "vita" iniziasse veramente solo quando mio figlio è nato.			(X)	X		
La vita non può essere definita in base al tempo. La vita è un processo.		X				
Perché consideriamo l'uomo superiore agli altri esseri viventi? La domanda vale per tutti gli animali.						X
<b>Un embrione deve essere protetto come una persona già nata?</b>						
Sì, perché non ha nessuna possibilità di difendersi.						X
Non si può fornirgli la stessa protezione, dal momento che non può esprimersi.		X				
Sì, perché senza embrione non può esserci nessun uomo.				X		
Dipende se l'embrione è nel suo ambiente "naturale" o in provetta: è questo che fa la differenza.	X		X			X
Non si sa se la dignità umana inizia con la fecondazione o, come per gli ebrei, solo dopo 40 giorni.					X	
No, fintanto che non ha gli arti.						X
No, il criterio determinante è il fatto di essere venuto al mondo.						X
No, la dignità umana/personalità deriva dal cervello.	X		X		X	
Questa decisione non spetta alla collettività, ma alla madre/ai genitori.	X	X		X		
Se l'embrione è equiparato all'essere già nato, per principio non dovrebbe essere possibile abortire bambini handicappati.				X		
Per l'embrione bisognerebbe definire uno statuto speciale.		X				

(Domanda) argomento	CH romanda	Chiesa	Donne	CH tedesca	Ticino	Pazienti
<b>Il fatto che sia consentito l'aborto significa che bisogna approvare anche la ricerca sulle cellule staminali embrionali?</b>						
Si, coerentemente si	(X)	X				X
Questa deduzione non è corretta, sono due cose diverse. Lo scopo è diverso.	X	X	X			X
Si e no – la testa dice di sì, l'istinto di no.				X		
Si e no – con l'aborto decido di uccidere, con la ricerca sugli embrioni mi muovo in una zona grigia; non so cosa succede esattamente con l'embrione, se forse continua a vivere in un'altra forma.				X		
Spetta alla donna decidere in merito alla donazione dell'embrione e all'aborto.			X			
Bisognerebbe autorizzare entrambi, ma non sono la stessa cosa.						X
Dall'aborto non si può trarre alcun profitto.	X					
Entrambi vanno respinti, l'omicidio è omicidio.						X
<b>Cosa ha più senso fare degli embrioni soprannumerari: distruggerli o destinarli alla ricerca?</b>						
Ha più senso utilizzarli.	X					X
Possano essere destinati alla ricerca, se questa va a beneficio dell'umanità.					X	
Bisognerebbe autorizzare la ricerca sugli embrioni esistenti, evitando però che se ne producano di nuovi (appositamente per scopi di ricerca).				X		
Forse un giorno li si potrà usare, ma non oggi, se ne sa ancora troppo poco. Le cose vanno troppo in fretta, ci vorrebbe una moratoria.	X			X		X
Bisogna riflettere se accettare o meno la ricerca sugli embrioni per principio. Il semplice fatto che ve siano in soprannumero, destinati a essere distrutti, non è un argomento.						X
I genitori dovrebbero in ogni caso dare il loro assenso (come per i trapianti o la donazione di organi)	X	X				
Non spetta ai genitori decidere, ma alla società.	X					
È meglio "distruggerli".						X
Bisognerebbe distruggerli (rispettivamente s'epellirli dignitosamente), per non aprire nessuno spiraglio; dopo verrebbero forse creati embrioni appositamente per scopi di ricerca.	X	X		X	X	X
Se questo indirizzo della ricerca avesse successo, vi è un rischio troppo grande che si producano embrioni appositamente. Le leggi sono adeguate in funzione del bisogno.	X		X			
Si possono utilizzare gli embrioni soprannumerari – e se possono produrre di nuovi per la ricerca.	X					
Dovrebbe esserci una possibilità di salvare gli embrioni soprannumerari – eventualmente autorizzando l'adozione.			X	X		
Sarebbe più naturale distruggerli; anche in natura vi sono embrioni che muoiono, i soprannumerari della FIV vanno quindi distrutti.	X					

(Domanda) argomento	CH romanda	Chiesa	Donne	CH tedesca	Ticino	Pazienti
<b>La clonazione terapeutica, mediante trasferimento del nucleo, è una soluzione accettabile per ottenere cellule staminali?</b>						
Si, è una tecnica geniale.					X	
Si, la clonazione terapeutica è un'alternativa accettabile.		X				X
Coerentemente, bisognerebbe assumere lo stesso atteggiamento come per gli altri embrioni.	X					
Bisognerebbe tutt'al più garantire che il nucleo sia donato già in gioventù.						X
No. Il potenziale di abuso della clonazione riproduttiva è troppo grande e quindi anch e la clonazione terapeutica non è un'alternativa.				X	X	X
Anche nella clonazione terapeutica vi è il problema della donazione dell'ovulo. Non è quindi un'alternativa accettabile, perché le donne non sono "produttrici di ovuli".			X		X	X
Nella clonazione terapeutica vi è il rischio che una malattia o l'età del donatore siano "applicate" con il nucleo trapiantato.	X		X			X
Dolly si è ammalata in fretta; il rischio è troppo grande, e quindi inaccettabile.						X
No, non è un'alternativa, perché comunque non funziona.	X					X
<b>Se il prelievo di cellule staminali embrionali fosse vietato in Svizzera – l'importazione di queste cellule dall'estero sarebbe una soluzione?</b>						
No, sarebbe ipocrita.	X	X	X	X	X	X
O nessuna ricerca e allora nessuna importazione. O si alla ricerca e allora una gestione come per i trapianti, con un registro centrale.						X
Meglio produrle in Svizzera – qui i controlli sono migliori.						X
Meglio produrle in Svizzera, altrimenti vi è il rischio di donazioni illegali, come ad esempio per gli organi comprati o addirittura prelevati illegalmente in India.				X		
Se vietassimo la produzione e l'importazione di cellule staminali, dovremmo anche rinunciare ai farmaci stranieri che si basano sulle cellule staminali.		X	X			
Dobbiamo parlare della Svizzera.					X	
La ricerca opera comunque a livello internazionale.					X	X
Dovrebbe esserci una legge globale.					X	
Non mi identifico con la Svizzera, quindi per me questo non è un problema.					X	
Se un Paese fosse l'unico a vietare la produzione, ciò potrebbe far riflettere.		X				

<b>(Domanda)</b> argomento	CH romanda	Chiesa	Donne	CH tedesca	Ticino	Pazienti
<b>La prospettiva di scoprire terapie per malattie finora incurabili giustifica l'impiego di cellule staminali embrionali?</b>						
Si	X	X	X			X
Si, ciascuno è poi libero di sottoporsi o meno a una data terapia.					X	X
Si, la ricerca sugli embrioni è ammissibile fintanto che non si fanno "manipolazioni" (genetiche).					X	
Si, bisognerebbe proseguire la ricerca. L'umanità si è già spinta troppo il là, adesso non ha più senso fermarsi.				X		
No. Bisogna accettare i limiti; dopo ogni malattia superata, ne sopraggiungono di nuove.					X	X
Bisognerebbe chiedersi se anche la sofferenza non ha la sua giustificazione/il suo significato.			X	X		X
No, non si può sacrificare una vita per un'altra.			X	X		X
Bisognerebbe chiedersi se la vita di un individuo è veramente così importante. Forse è più importante la sopravvivenza di un intero gruppo.			X	X		
Bisognerebbe fissare il punto di partenza e il punto d'arrivo della ricerca – ad esempio se si vuole solo osservare o anche intervenire.					X	
Se non si sta al passo con la concorrenza/il progresso, si creerà una medicina a due velocità.	X					
Se ci si lancia nella concorrenza, si entra in un circolo da cui non si può più uscire.	X					
No, la ricerca sulle cellule embrionali non è giusta.			X	X		
<b>C'è una differenza tra l'uso delle cellule embrionali nella ricerca fondamentale e nella ricerca applicata?</b>						
Le due cose sono comunque correlate.			X		X	
Anche la ricerca medica dipende dalla ricerca fondamentale.			X			
L'uomo non deve diventare un "magazzino di pezzi di ricambio"; ciò potrebbe far sì che la gente non sia più consapevole della propria salute e non se ne preoccupi, pensando di poter sostituire qualsiasi organo.			X			
<b>Secondo voi, la ricerca sulle cellule staminali embrionali è indispensabile o bisognerebbe dare la preferenza ad altre opzioni?</b>						
Bisognerebbe intensificare la ricerca sulle cause; le priorità della ricerca sono sbagliate.						X
Bisognerebbe investire di più nella ricerca sui conflitti. Se le conoscenze in questo campo fossero maggiori, gli uomini sarebbero più felici e si ammalerebbero di meno.				X		
La ricerca su cellule staminali adulte è meno spinosa perché si può chiedere il consenso del donatore.	X		X	X		
Bisognerebbe sperimentare tutto in parallelo: le cellule staminali embrionali, ma anche le alternative.	X		X			X

<b>(Domanda)</b> argomento	CH romanda	Chiesa	Donne	CH tedesca	Ticino	Pazienti
<b>La competitività è un argomento a favore della ricerca sulle cellule staminali embrionali?</b>						
No		X	X	X		
La competitività non è un buon argomento, perché implica il commercio.					X	
Sì e no: il cuore dice di no, ma non vorrei rinunciare al benessere.				X		
Da sola non è sufficiente: la ricerca deve avere anche un altro scopo, ad esempio curare le malattie.		X		X		X
Qui si confonde concorrenza e prestigio. La concorrenza può essere positiva (stimola il progresso). Siccome il commercio di tessuti umani non è ammissibile, la domanda sulla concorrenza economica non è posta correttamente.					X	
Bisogna tener presenti i vantaggi comparativi; la Svizzera non ha materie prime, ma manodopera molto qualificata.		X	X			
Sarebbe importante uniformare le leggi a livello internazionale. La Svizzera dovrebbe dare l'esempio – anche nella funzione di freno		X				
Di per sé, la competitività non è un motivo. Ma qui in Svizzera vi è una buona regolamentazione e questo sì che è un motivo.						X
Esiste ancora? La ricerca è internazionale, forse i limiti sono illusori.		X				
La Svizzera deve imboccare la sua strada, anche scostandosi da quella di tutti gli altri Paesi. È forse possibile trovare una propria via della ricerca; la Svizzera ha le capacità per farlo.	X					

## **9.5 Filo conduttore delle discussioni del *publifocus*: lista di controllo delle domande**

Le seguenti domande devono essere poste in ogni ciclo di discussione del *publifocus*. È possibile che i partecipanti stessi sollevino una o l'altra di queste domande, senza che il moderatore debba porle. Per le altre domande, il moderatore chiederà ai partecipanti le loro opinioni e posizioni.

Il moderatore può formulare le domande individualmente; è libero di decidere se optare per una formulazione più semplice o scegliere altre parole, a seconda del contesto della discussione.

Qui di seguito, le domande sono raggruppate per temi. Il moderatore è tuttavia libero di porle in un altro ordine, adattandosi all'andamento della discussione.

### **Statuto dell'embrione**

1. Quando inizia la vita? Con il concepimento? Con le prime divisioni cellulari? Non appena l'embrione si è annidato nell'utero della madre (14 giorni dopo la procreazione)? Più tardi?
2. L'embrione deve essere protetto come una persona già nata?
3. Il fatto che sia consentito l'aborto significa che bisogna approvare anche la ricerca sulle cellule staminali embrionali?

### **Ottenimento di cellule staminali embrionali**

4. Cosa fare degli embrioni soprannumerari, generati nell'ambito della fecondazione in vitro? Distruggerli, come prevede la legge, o utilizzarli a scopi di ricerca?
5. La clonazione terapeutica è una soluzione accettabile per ottenere cellule staminali embrionali?
6. Non sarebbe meglio importare cellule staminali embrionali da Paesi in cui la ricerca sugli embrioni è autorizzata?

### **Ricerca sulle cellule staminali embrionali**

7. La prospettiva di scoprire terapie per malattie finora incurabili giustifica l'impiego di cellule staminali embrionali?
8. Secondo voi, la ricerca sulle cellule staminali embrionali è indispensabile o bisognerebbe dare la preferenza ad altre opzioni (cellule staminali adulte, farmaci, ecc.)?
9. La ricerca sulle cellule staminali mira anche a capire meglio le basi della vita. È giustificato l'impiego di cellule staminali embrionali per lavori di questo tipo della ricerca fondamentale?
10. La competitività della Svizzera giustifica l'autorizzazione della ricerca sulle cellule staminali embrionali?

### **Ricerca medica in generale**

11. La ricerca deve fare tutto il possibile per offrire una vita più lunga o una salute migliore al maggior numero possibile di persone o bisogna accettare i limiti della vita?
12. La libertà della ricerca va garantita a qualsiasi costo o bisogna fissare dei limiti? In caso affermativo, chi deve fissare questi limiti?

## 9.6 Persone che hanno collaborato al *publifocus*

<b>Direzione del progetto:</b>	Danielle Bütschi
<b>Supervisione team TA:</b>	
Direzione team TA:	Sergio Bellucci
Comunicazione e contatti con i media:	Walter Grossenbacher
Esperto scientifico, biologo:	Adrian Rügsegger
Segretariato:	Françoise Membrez
<b>Esperto esterno</b> (etica e diritto):	Alberto Bondolfi, professore di etica
<b>Moderatori:</b>	
“Persone vicine alla chiesa”, “Svizzera tedesca” e “Pazienti”:	Toni Bucher, forumA
“Svizzera romanda” e “Donne”:	Béatrice Pellegrini, giornalista scientifica
“Ticino”:	Francesca Verda Hunziker, moderatrice TSI
<b>Redazione rapporto finale:</b>	Lucienne Rey, giornalista scientifica

---

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