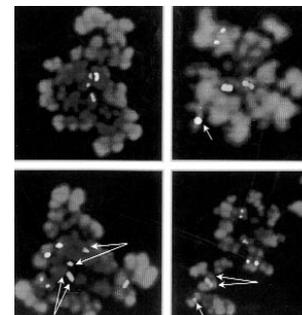


Armonizzazione legale e turismo riproduttivo in Europa

G. Pennings



RIASSUNTO: Armonizzazione legale e turismo riproduttivo in Europa.

G. PENNINGGS

La legislazione riguardo ai problemi etici illustra l'inquietante commistione di etica e politica. Sebbene la maggioranza abbia il diritto politico di esprimere nella legge le proprie convinzioni morali, numerosi importanti valori etici quali autonomia, tolleranza e rispetto delle opinioni altrui fanno su di essa pressione affinché si tenga conto della posizione delle minoranze. Ignorare il pluralismo nella società porterà inevitabilmente al turismo riproduttivo. Sebbene la legislazione europea e l'armonizzazione nel campo della riproduzione medicalmente assistita vengano presentate come una parziale soluzione a questo fenomeno, è opinione comune che questa stessa legislazione andrebbe il più possibile revisionata. La regolamentazione di questi problemi etici privati va lasciata ai parlamenti nazionali. Una legislazione morbida o compromissoria manterrà al minimo i viaggi riproduttivi. Il turismo riproduttivo è una valvola di sicurezza che riduce il conflitto morale ed esprime il minimo riconoscimento dell'autonomia morale degli altri.

SUMMARY: Legal harmonization and reproductive tourism in Europa

G. PENNINGGS

Legislation of ethical issues illustrates the uneasy mix of ethics and politics. Although the majority has the political right to express its moral views in the law, a number of important ethical values like autonomy, tolerance and respect for other people's opinions urge the majority to take the minorities' position into account. Ignoring pluralism in society will inevitably lead to reproductive tourism. Although European legislation and harmonization in the domain of medically assisted reproduction is presented as a partial solution to this phenomenon, it is argued that European legislation should be avoided as much as possible. Regulation of these private ethical matters should be left to the national parliaments. A soft or compromise legislation will keep reproductive travelling to a minimum. Reproductive tourism is a safety valve that reduces moral conflict and expresses minimal recognition of the others' moral autonomy.

KEY WORDS: Etica - Europa - Armonizzazione - Legislazione - Turismo riproduttivo.
Ethics - Europe - Harmonization - Legislation - Reproductive tourism.

Introduzione

Il 1° maggio 2004, 10 nuovi Paesi membri dell'Europa centrale sono entrati a far parte della Comunità Europea. L'occasione storica è stata accompagnata da voci di plauso. Accanto ai tentativi di introdurre una Costituzione Europea, c'è una aumentata pressione per l'armonizzazione della legislazione in tutte le sfere della vita. Il campo della sanità e della medicina, compresa la riproduzione medicalmente assistita, non sfugge a tale sforzo. Chiunque negli ultimi anni abbia preso parte a un qualche congresso avrà notato l'immensa quantità di norme, regolamenti

Centre for Environmental Philosophy and Bioethics,
Ghent University, Ghent, Belgio

G. Pennings, Legal harmonization and reproductive Tourism in Europe,
Humane Reproduction, 2004, Volume 19, Number 12, pp. 2689-2694.

© European Society of Human Reproduction and Embryology. Reproduced by permission of Oxford University Press/Human Reproduction

© Copyright 2005, CIC Edizioni Internazionali, Roma

e leggi dei Paesi europei. Sebbene inizialmente eserciti attrazione, la richiesta di armonizzazione potrebbe essere il canto di una sirena che porta a una legislazione più restrittiva in tema di tecnologia riproduttiva. Alcuni difensori di una legislazione europea unificata sembrano desiderare il ritorno a un mondo premoderno in cui tutti i cittadini condividono una stessa visione del mondo e un corpo di regole per definire una buona vita. Parlano di “armonizzazione” ma intendono “uniformazione”. Per la sua negazione del pluralismo etico, culturale e religioso, è questa una posizione pericolosa da mantenere. Altri, al contrario, ritengono che l’Europa possa aiutarli ad adottare nel proprio Paese leggi più liberali, oppure sono convinti che una legislazione sovranazionale sia il solo e unico modo per regolare questa pratica. Da queste credenze sugli effetti di una legislazione europea originano movimenti opposti: tenersi fuori dall’Europa ed evitare il più possibile di immischiarsi in un processo di accelerazione nella stesura di leggi. Tutti coloro che sono coinvolti in questo campo (pazienti, medici, scienziati), sia come parti in gioco che come cittadini, devono esprimere le proprie perplessità quando la regolamentazione va nella direzione sbagliata (Sunde, 2004).

Etica contro politica

Tutta la legislazione sui problemi etici, inclusi quelli che prendono origine dall’applicazione della riproduzione medicalmente assistita, fa sorgere numerose domande sui rapporti tra etica e legge. Come deve reagire il legislatore ai conflitti morali in una società postmoderna caratterizzata da una moltitudine di gruppi con differenti punti di vista etici? È questo un problema fondamentale per tutte le democrazie. La soluzione più ovvia a questa posizione è abdicare alla legislazione. Tuttavia, anche quella della “non legge” è una posizione morale. Qui la neutralità dello Stato è impossibile. Una nazione senza una legislazione sui problemi etici appoggia la posizione liberale che ogni cittadino decide secondo la propria convinzione morale.

Ci sono due posizioni generali riguardo ai diritti della maggioranza di esprimere il proprio modo di vedere con una legge vincolante. Ci sono quelli che ritengono che in una società pluralistica la legge non dovrebbe riflettere l’effettivo credo morale di un gruppo. Le misure coercitive, come i divieti legali, mancano in tali società di una base comune, e quindi sono discriminatorie nei confronti di altre posizioni (Engelhardt, 1991). La legislazione, almeno in una società democratica, riflette, o si suppone che rifletta, un compromesso tra le diverse preferenze e i diversi interessi dei membri di quella società... Quindi, un compromesso legislativo accettabile può essere conseguito soltanto se nel corso del dibattito politico si riesce a raggiungere un certo grado di accordo morale (Wellman, 1994), e ciò varrebbe sia a livello nazionale che a quello europeo.

La seconda posizione ritiene che, dal punto di vista politico, la maggioranza abbia il diritto di imporre il proprio modo di vedere. In un sistema democratico, i partiti politici si sforzano di organizzare la società secondo i propri obiettivi, valori e principi. I programmi politici contengono convinzioni etiche e religiose. La principale causa di attrito tra etica e legge è che la democrazia non è basata sul principio del consenso, ma su quello della maggioranza (Bayertz, 1994). I conflitti tra partiti sono decisi dalla regola della maggioranza in parlamento. Se il processo democratico funziona normalmente, il punto di vista della maggioranza prevarrà a spese di quello della minoranza. Sebbene ciò che è etico non sia deciso dalla maggioranza, le norme etiche che valgono nella vita sociale (cosa è permesso, obbligato o vietato) sono decise, almeno in parte, dai politici che approvano le leggi (Kuhse, 1994). A meno che non si desideri eliminare la democrazia, questo è qualcosa con cui dovremo imparare a convivere.

Tuttavia, anche adottando quest’ultima posizione, va tentato un compromesso tra etica e politica. Sebbene la maggioranza abbia il diritto politico di imporre i propri punti di vista alla minoranza, importanti valori etici, quali l’autonomia (il diritto di organizzare la propria vita secondo i propri principi morali), la tolleranza e il rispetto per posizioni morali differenti, la spingono a procedere con cautela. Uno stato che usi un eccessivo potere coercitivo per favorire i valori della maggioranza può finire col sopprimere permanentemente i gruppi minoritari. Imporre una opinione morale a persone che non la condividono aumenta il rischio di conflitti. Si prenda ad esempio la nuova legge italiana. La donazione di embrioni e di gameti è proibita.

La ricerca sugli embrioni e la loro crioconservazione sono proibite. Possono essere fertilizzati un massimo di tre oociti, e ogni embrione deve essere reimpiantato, indipendentemente dalla sua qualità o dall'età della donna. Recentemente, a una donna ad alto rischio di beta-talassemia il tribunale ha detto che tutti gli embrioni andavano reimmessi senza testare il reimpianto (Turone, 2004). Questa legge ha quale conseguenza, tra l'altro, un aumento delle gravidanze multiple in giovani donne, con tutti i rischi che ciò comporta per la madre e per i figli, e una riduzione della percentuale di successi nelle donne di età superiore a 35 anni. La principale critica, tuttavia, è che la legge esprime chiaramente le credenze di una parte soltanto della società, cioè dei cattolici. Non si è fatto alcun tentativo di tener conto di altri modi di vedere. Non deve sorprendere che gli italiani non cattolici si sentano frustrati, ignorati, arrabbiati e trattati ingiustamente. Apparentemente, questo processo è già iniziato, con centinaia di coppie non-sterili ad alto rischio genetico che si recano all'estero (Turone, 2004). Ignorare il pluralismo nel fare una legge dà inevitabilmente origine al turismo riproduttivo. Sebbene questa legge vada criticata e ne vadano illustrate le pericolose conseguenze, ciò non significa che si debba abolire il sistema politico da cui è stata generata. La legge è stata votata dalla maggioranza del popolo italiano. Chi avrebbe il diritto (e su quale base) di obbligare gli italiani a consentire la diagnosi genetica pre-impianto, gli irlandesi a permettere di porre termine alla gravidanza, o i belgi a impedire la creazione di embrioni per la ricerca? Spetta al popolo di questi Paesi cambiare la legge (se pensano che sia moralmente inaccettabile) ricorrendo ai mezzi riconosciuti della procedura politica, cioè della democrazia parlamentare.

Turismo riproduttivo

Il turismo riproduttivo o dell'infertilità si riferisce allo spostamento di cittadini in un altro Stato o giurisdizione per ottenere specifici tipi di assistenza medica che in patria non possono ricevere. Quello di Diana Blood, che ha trasferito lo sperma del marito morto dal Regno Unito al Belgio al fine di essere inseminata, è probabilmente l'esempio meglio conosciuto di questo tipo di turismo medico. Sebbene i mezzi di comunicazione riprendano soltanto i casi più spettacolari, la maggior parte degli esempi di turismo riproduttivo sono costituiti da ordinari gruppi di pazienti, come le donne più anziane, le donatrici di oociti e quelle che ricevono lo sperma. Il registro belga della riproduzione assistita per il 1999 indica che il 30% delle pazienti sottoposte alla fecondazione *in vitro* provenivano dall'estero. Se si considera separatamente la donazione di oociti, il 60% di tutte le riceventi sono straniere (*College of Physician Reproductive Medicine e Registre Belge de la Reproduction Assistée*). Per la diagnosi genetica pre-impianto, la metà delle coppie provengono dalla Germania e dalla Francia, date le restrizioni legali o pratiche in questi Paesi (Vandervorst *et al.*, 2000).

Un Paese come il Belgio, che non ha leggi sulla riproduzione assistita ed ha un gran numero di centri di eccellenza per l'infertilità, attira persone da tutti i Paesi vicini e da altri. Dalla Germania giungono pazienti che hanno bisogno della donazione di oociti o che desiderano l'IVF con donatori di sperma. Pazienti francesi varcano il confine perché desiderano aumentare le probabilità di successo evitando il congelamento obbligatorio degli embrioni dopo la donazione di oociti, o perché non accettano la regola della "anonimità personalizzata" che preclude l'uso di una donatrice nota di oociti (Baetens *et al.*, 2000). Altri gruppi piuttosto consistenti provenienti dalla Francia sono coppie di lesbiche e donne nubili che richiedono l'inseminazione artificiale. Dall'Olanda arrivano alle cliniche belghe donne ultraquarantenni, quelle che ricevono sperma da un donatore, e coppie che desiderano usare lo sperma ottenuto chirurgicamente mediante ICSI (*IntraCyttoplasmatic Sperm Injection*). Flussi simili di pazienti esistono tra altri Paesi europei. È ben noto, ad esempio, che la Spagna attira da tutta l'Europa riceventi di oociti, a causa delle lunghe liste di attesa esistenti in altri Paesi.

In generale, le principali cause del turismo riproduttivo possono essere sintetizzate come segue: nel Paese di origine il trattamento è proibito perché la sua applicazione è giudicata eticamente inaccettabile (uso di gameti di donatori, selezione del sesso per ragioni non mediche, etc.), perché le pazienti candidate posseggono caratteristiche che sono ritenute tali da renderle non idonee alla maternità (donne in postmenopausa, lesbiche, etc.), o perché la tecnica è considerata

insicura dal punto di vista medico (congelamento degli oociti, trasferimento citoplasmatico, etc.); il trattamento non è disponibile per mancanza di esperienza (diagnosi genetica pre-impianto); le liste di attesa sono troppo lunghe (oociti delle donatrici); oppure i costi (onorari) sono troppo alti. A volte esiste una combinazione di motivi. Ad esempio, la prima corrente di pazienti dalla Svezia nei Paesi vicini per avere sperma di donatori dopo l'abolizione della anonimata di questi fu una conseguenza della loro scarsità (riduzione dei candidati), unita al rifiuto delle riceventi di accettare donatori identificabili (Pennings, 2001). Lo stesso vale in questo momento per l'Olanda; le cliniche belghe vicine al confine hanno notato un aumento costante di pazienti olandesi, a mano a mano che si avvicina il termine del periodo di transizione per la donazione anonima di sperma.

I motivi finanziari per il trattamento transfrontaliero richiedono particolare attenzione, perché l'argomento classico contro il turismo riproduttivo è la disparità nella possibilità di accesso. Solo persone ricche di Paesi con regole precise vanno in quelli ove le regole sono meno chiare per comprare servizi? (Rose e Rose, 2003). Il punto si basa sul principio di uguaglianza: è discriminatorio e ingiusto che soltanto i ricchi possano permettersi il lusso del trattamento. Innanzitutto, questo è uno strano pretesto, quando è avanzato da quelli che hanno messo al primo posto le leggi restrittive. Se queste leggi venissero abolite, né i ricchi né i poveri avrebbero bisogno di recarsi all'estero. In secondo luogo, non è un motivo valido contro coloro che hanno i mezzi finanziari, a meno che non si riconosca l'invidia quale base per un giudizio morale. La prima domanda è se siano le persone a dover decidere il proprio modo di riprodursi.

Inoltre, il costo del trattamento dell'infertilità può variare considerevolmente da un Paese europeo all'altro. Contrariamente a quanto sostenuto, il turismo riproduttivo può realmente ridurre l'ingiustizia sociale e l'inequità, consentendo ai pazienti più poveri dei Paesi ricchi di ottenere il trattamento che nel proprio Paese non possono permettersi. I viaggi riproduttivi dettati dai costi probabilmente aumenteranno in futuro. Una breve ricerca su Internet rivela che numerose cliniche dell'Europa Centrale, della Russia e dell'India reclutano attivamente pazienti stranieri, sottolineando una riduzione dei costi del 50% e più. Questo tipo di turismo potrebbe essere largamente evitato se le assicurazioni sanitarie pubbliche coprissero una parte sostanziale dei costi. Un aspetto preoccupante di questo spostamento verso Paesi più poveri è il reclutamento di donatrici di oociti. In questi Paesi le norme sul consenso informato possono essere meno rigide. In primo luogo, il pagamento di grandi quantità (secondo gli standard della donatrice) può avere un effetto deleterio sul consenso informato delle donatrici. Inoltre, l'atmosfera generale di commercio che circonda l'ingaggio e la fornitura del trattamento dell'infertilità non contribuiscono a far prestare attenzione agli standard etici. Una recente inchiesta condotta negli Stati Uniti ha dimostrato che nel primo contatto telefonico i rischi e gli inconvenienti della donazione di oociti erano minimizzati, allo scopo di attrarre un maggior numero di donatrici (Gurmankin, 2001). Nei Paesi senza (affidabile) controllo le cliniche possono essere ancor meno scrupolose.

Soluzioni

Il turismo riproduttivo viene di solito presentato come un problema. Esperti e politici si scervellano per trovare soluzioni che evitino o riducano il fenomeno. È un fatto che, quando pensano a soluzioni, i commentatori ignorano la causa principale del turismo riproduttivo (cioè la legislazione restrittiva). Il più delle volte lo danno per scontato e partono da lì. La soluzione più ovvia, cioè la non emissione di rigidi divieti, raramente viene presa in seria considerazione. Nondimeno, la possibilità di evadere la legge viaggiando è già stata usata dal Consiglio Federale Svizzero quale pretesto per respingere una iniziativa referendaria mirata a proibire la maggior parte delle forme di fertilizzazione *in vitro* e l'impiego di gameti di donatori (*Conseil Fédéral Suisse, 2000*). La sola conseguenza di questa legge sarebbe quella di far volare le coppie infertili nei Paesi vicini. Altrove si reagisce in maniera coercitiva e repressiva, e numerosi sono gli esempi conosciuti di Paesi europei che cercano di costringere i propri cittadini a conformarsi alla legge. Un modo per farlo è quello di punire coloro che violano la legge all'estero. Intorno al 1990, le guardie di frontiera tedesche hanno obbligato a sottoporsi a un esame ginecologico donne che tornavano dall'Olanda, alla ricerca di segni di aborti extraterritoriali. I persecutori hanno anche

promosso azioni penali contro donne che erano andate ad abortire in altri Paesi. Il Parlamento Europeo ha alla fine condannato queste pratiche (Kreimer, 1992). Altri Paesi hanno cercato di impedire alle persone di varcare la frontiera per ottenere il trattamento altrove. L'Irlanda voleva proibire alle donne irlandesi di lasciare il Paese per andare ad abortire in Gran Bretagna. Nel 1992, a una quattordicenne vittima di uno stupro fu impedito per 9 mesi di lasciare l'Irlanda, ma questa ingiunzione fu più tardi revocata (Lawson, 1994). Sebbene la proibizione dell'aborto fosse mantenuta, due emendamenti alla costituzione irlandese hanno stabilito che la libertà di viaggiare tra Stati non poteva essere limitata, né poteva esserlo quella di ottenere servizi legittimamente disponibili in un altro Stato. Queste modificazioni si basavano in parte sugli articoli 59 e 60 del trattato della Comunità Europea, che garantisce il libero movimento dei servizi, inclusi quelli medici, e quindi il trattamento dell'infertilità.

Una cosa è introdurre regole sulla procreazione e la costruzione della famiglia in una società, un'altra prendere ogni possibile misura per costringere i singoli cittadini a conformarsi a queste regole. Questa imposizione spinta, porta a uno scontro frontale e può mettere a repentaglio la pace sociale. È necessario un differente atteggiamento verso la legislazione nazionale, ma non sarà facile. Spesso i commentatori esprimono disapprovazione e perfino risentimento quando discutono di turismo riproduttivo. Hervey, ad esempio, si chiede "se sia giusto che alcune persone possano in effetti 'comprare la propria via di fuga' da scelte etiche o morali che sono in vigore nel proprio Stato membro" (Hervey, 1998). I turisti riproduttivi sono visti come sleali, persone che "aggirano le leggi nazionali" (Henn, 1999), "evadono le restrizioni di casa loro" (Brazier, 1999), che "fanno shopping sanitario...dove la legge può essere più permissiva" (Millns, 2002). Questo atteggiamento può basarsi su molte convinzioni: un credo nella verità morale, un desiderio di essere certi che gli altri osservino i nostri standard, il ritenere che le regole etiche siano valide per tutti dappertutto, etc. Questa posizione ha quale risultato un tentativo di fare leggi che costringano le persone a conformarsi alle regole etiche. Tuttavia, scopo dei regolamenti nazionali non deve essere quello di impedire a coloro che non sono d'accordo di compiere certi atti o di fare ricorso a certi interventi o servizi. Le leggi proibitive possono solo stabilire quali servizi sono disponibili sul territorio. Come tale, la legge esprime i valori morali della maggioranza all'interno di una comunità; niente di più e niente di meno. La tolleranza nei confronti del movimento dei membri della minoranza verso altri Paesi, mostra un sano grado di relativismo. Il fatto che le persone ragionevoli nel proprio Paese e una maggioranza in un altro considerino un atto o trattamento come perfettamente legittimo ed eticamente accettabile dovrebbe accendere la scintilla del dubbio sul fatto che la propria posizione sia l'unica giusta. Permettere alle persone di guardarsi intorno dimostra quell'assoluto minimo di rispetto per la loro autonomia morale.

Armonizzazione: un lupo travestito da agnello?

La richiesta di armonizzazione è frequentemente scatenata da un caso particolare di turismo riproduttivo (Pennings, 2002). Quale reazione al parto gemellare di una donna britannica di 59 anni, Il Ministro della Sanità del Regno Unito ha affermato: "rinnoveremo i nostri sforzi per discutere con altri Paesi sugli esempi che diamo perché essi possano stabilire i controlli etici su alcune drammatiche *performance* della medicina moderna" (Morgan, 1998). Dello stesso tenore sono le dichiarazioni del Ministro della Sanità canadese Allan Rock, il quale ha sostenuto che "uno sforzo collettivo internazionale è necessario anche per impedire a medici non etici di fare 'shopping nazionale' per l'opportunità di proseguire pratiche non etiche quali la clonazione umana e il turismo riproduttivo" (Rock, 2001). I tentativi di clonazione riproduttiva hanno dato indubbiamente maggiore impulso alla sensazione che per impedire pratiche del tutto inaccettabili era necessaria una legislazione internazionale.

L'armonizzazione ha la piacevole connotazione positiva di persone che vanno avanti in pace l'una con l'altra. Tuttavia, coloro che propongono l'armonizzazione legislativa sembrano considerarla un movimento a senso unico: gli altri devono adottare le nostre stesse leggi e devono proibire gli stessi atti che noi vietiamo. È evidente che quando due contendenti partono da questo concetto non raggiungeranno l'armonia. La direzione della "armonizzazione" verso maggiori limitazioni o maggiori libertà è di importanza cruciale. Se la Convenzione Europea sui Diritti

Umani e la Biomedicina è l'indicazione dell'evoluzione futura, l'armonizzazione si sta muovendo verso una legislazione più restrittiva. Quando si considerano problemi controversi, è molto più facile andare dal permissivismo al proibizionismo, che viceversa. La maggior parte di coloro che si oppongono ai viaggi riproduttivi partono dalla premessa che la legislazione più dura e più restrittiva è anche moralmente superiore. Raramente si sente un Paese liberale esortare gli altri a dimostrare una uguale flessibilità. Apparentemente, le persone sono più convinte della correttezza morale delle loro proibizioni che di quella delle loro concessioni. Dall'altra parte possiamo trovare quelli che sostengono che la legislazione internazionale deve allinearsi in una direzione liberale. Nessuno Stato membro dovrebbe penalizzare o proibire un trattamento che è consentito e praticato in un altro stato membro. Ciò implicherebbe una down-regolazione a livello del Paese più permissivo. La legislazione esprimerebbe allora il denominatore comune più basso (Nielsen, 1996). Secondo alcuni autori, ciò rappresenta il reale pericolo del turismo riproduttivo. McGleenan ha pronosticato, dopo aver studiato il caso Blood, che la giurisprudenza della Corte Europea di Giustizia sull'articolo 59 del Trattato della Comunità Europea genererebbe una pressione strutturale verso il basso, cosicché qualsiasi ordinamento graviterebbe verso leggi più permissive (McGleenan, 1999). Per impedirlo, una politica a livello comunitario sulla tecnologia della riproduzione assistita dovrebbe imporre uno standard minimo. Tuttavia, l'armonizzazione liberale ha a suo favore un argomento forte, e precisamente il riconoscimento e il rispetto dell'altrui autonomia e razionalità. Non obbligarli ad adottare la nostra posizione dimostra un grado minimo di rispetto. Anche se non riteniamo la loro posizione come uguale alla nostra (perché altrimenti la preferiremmo?), non dobbiamo considerarla come una tara morale o come una immorale barbarie.

Armonizzazione limitata a principi generali e/o a considerazioni di sicurezza

Due suggerimenti sono stati dati per evitare i problemi di armonizzazione mentre si sta ancora introducendo una legislazione minima comune. La prima soluzione è quella di limitare la legislazione europea ai principi generali. Knopper e Lebris hanno identificato numerosi valori normativi comuni che trascendono le differenze culturali e giurisdizionali, cioè la dignità innata della persona umana, la sicurezza del materiale genetico umano, la qualità dei servizi e l'inviolabilità e l'inalienabilità del soggetto uomo (Knopper e Lebris, 1991). Gli stessi valori sono espressi nella Carta dei Diritti Fondamentali della Comunità Europea relativi alla innovazione tecnologica (Unione Europea, 2000). A questo livello molto generale, tutti sono d'accordo. Il consenso è però fasullo. Non appena il principio generale o il valore viene applicato al caso concreto, diviene chiaro che l'accordo era basato sull'erroneo convincimento che le parti non parlassero della stessa cosa (Sass, 2001). Per alcuni, il rispetto della dignità umana è il diritto di decidere quando non valga più la pena vivere la propria vita, mentre per altri essa è meglio protetta se non si lascia decidere all'individuo quando morire. Qual è il vantaggio di avere un documento legalmente vincolante che contiene solo principi generali?

Un'altra proposta è di evitare nella legislazione problemi morali sostanziali e di concentrarsi sulle condizioni di sicurezza e sugli aspetti qualitativi. I pazienti di tutta Europa (o del mondo, per quella questione) hanno il diritto di essere protetti contro l'incompetenza, la negligenza, e l'incuria dei medici. Gli standard qualitativi riguardo allo screening dei donatori, alla criopreservazione, alle percentuali di successi e di complicanze, etc. vanno garantiti. Il quadro legale deve concentrarsi principalmente sulla autorizzazione e il controllo dei Centri di riproduzione assistita, allo scopo di garantire livelli omogenei e adeguati (Ferrando, 1996). Almeno su questi aspetti devono essere disponibili informazioni affidabili. Nei Paesi in cui il controllo su quanto avviene nelle cliniche della fertilità è scarso o assente, può essere particolarmente difficile controllare le informazioni. Esistono evidenze anedddotiche che nei Paesi in cui queste cliniche sono mal regolate e mal controllate, non sempre gli standard sono rispettati (Templeton, 2003). Tuttavia, il punto più importante per impedire che le pazienti non sospettose di alcunché siano adescate da cliniche a basso costo è forse l'educazione sulle regole generali per valutare certe informazioni, come la necessità di tener conto delle gravidanze multiple quando si mettono a confronto le per-

centuali di successo delle cliniche. La consapevolezza dei rischi per la madre e per i nati da gravidanze multiple può anche controbilanciare la richiesta forse aumentata delle coppie che cercano un trattamento all'estero per impiantare più di un embrione. Tuttavia, la preferenza per parecchi embrioni esiste in tutte le pazienti che sanno di poter avere un solo ciclo o un numero molto limitato di cicli. A questo proposito, il trattamento all'estero probabilmente non è peggiore del costoso trattamento in patria.

Sebbene gli standard di sicurezza e di qualità siano importanti e le pazienti vadano informate sulle prestazioni delle cliniche, i regolamenti sulla sicurezza vanno accuratamente selezionati, onde evitare di sconfinare dall'etica. Ci sono due ragioni per essere cauti. Primo, la sicurezza è un problema soprattutto morale e non tecnico. Essa riguarda il bilancio tra beneficio e danno ed è espressa in principi quali "paternità e maternità responsabili", "buona pratica clinica" e "migliore interesse del bambino". Per valutare i dati medico-tecnici è necessario uno standard morale (Pennings, 1999), la scelta è decisiva per l'accettabilità delle opzioni di trattamento: alcuni quasi non accettano rischi, mentre altri prendono una posizione più morbida. Questo è illustrato nella discussione riguardante la proibizione che vige in Olanda di procedere a ICSI con sperma ottenuto chirurgicamente, o il dibattito nel Regno Unito sull'impiego di oociti criopreservati. Il secondo motivo che induce alla cautela è che i documenti tecnici possono servire da cavalli di Troia per posizioni etiche. Ne è dimostrazione la direttiva europea 2004/23/EC del Parlamento e del Consiglio Europei del 31 marzo 2004 che stabilisce gli standard di qualità e di sicurezza per donazione, reperimento, test, processazione, conservazione, immagazzinamento e distribuzione di tessuti e cellule umani (*European Parliament and Council, 2004*). Questa direttiva è presentata esplicitamente come mezzo per garantire la sicurezza e la qualità delle cellule e dei tessuti umani usati per trapianto e per scopi terapeutici, salvaguardare la salute pubblica, ed evitare la trasmissione di malattie infettive. Va sottolineato quanto riportato all'articolo 12: "gli Stati membri si sforzeranno di assicurare la donazione volontaria e non retribuita di tessuti e cellule. I donatori possono ricevere un compenso, che è strettamente limitato a coprire le spese e i disagi della donazione", e che ha ben poco a che fare con la sicurezza e la qualità, e al massimo riguarda indirettamente la sicurezza dei tessuti (come è descritto nelle note esplicative). La remunerazione è un principio morale che deve essere discusso apertamente e non va subdolamente imposta agli Stati membri. Il Gruppo Europeo sull'Etica ha anche messo in rilievo, nella sua opinione sulle cellule staminali, che sebbene l'Unione Europea non abbia la competenza legislativa per regolare la ricerca, alcune direttive alludono al problema della ricerca e dell'uso degli embrioni. Ad esempio, la direttiva 98/79/EC sui dispositivi medici per la diagnosi *in vitro*, stabilisce che "asportazione, raccolta e uso di tessuti, cellule e sostanze di origine umana saranno governati dai principi fissati nella Convenzione" (*European Group on Ethics, 2000*). In tal modo, gli Stati membri che non la hanno ratificata sono indirettamente obbligati a seguirne i principi.

Convenzione Europea su Diritti Umani e Biomedicina

La Convenzione Europea su Diritti Umani e Biomedicina (in breve, Convenzione) è un tentativo di creare uniformità legislativa in campo medico in tutti i Paesi europei. La Convenzione è stata ampiamente criticata per le sue carenze metodologiche ed etiche e le distorsioni politiche (Mori e Neri, 2001; Sass, 2001). Inoltre, l'utilità di una legislazione europea minima che esprima consenso non è chiara. Se c'è accordo sulla proibizione di un certo trattamento o sulla accettabilità di una tecnica, i singoli Stati membri possono incorporare questo punto nella loro legislazione nazionale. Prendiamo la scelta del sesso per ragioni non-mediche. Nella legge belga sulla ricerca sugli embrioni *in vivo* del 28 maggio 2003, un articolo ne sancisce il divieto. L'articolo 14 della Convenzione non aggiunge nulla su questo punto. Tuttavia, essa contiene una serie di articoli che non sono accettabili per il Belgio. Se il Belgio volesse ratificare ora la Convenzione, avrebbe riserve sugli articoli 13 e 18, giacché la legge belga non contempla alcuna proibizione sulla terapia riproduttiva e la creazione di embrioni per la ricerca è permessa (Pennings, 2003). Invece di sostenere che gli Stati membri dovrebbero adottare la Convenzione e avanzare riserve su specifici articoli e disposizioni, sarebbe molto più logico non ratificarla e introdurre i punti che uno accetta nella propria legislazione nazionale. Ciò permetterebbe anche ai Paesi di cambia-

re modo di vedere. L'attuale evoluzione è necessariamente unidirezionale; gli Stati nazionali possono garantire una più ampia misura di protezione (leggi: "essere più restrittivi") che non la Convenzione, ma mai, dopo la ratifica, possono essere più permissivi. Se la competenza degli Stati membri riguardo ai problemi etici venisse considerata seriamente, la legge nazionale dovrebbe avere la precedenza sulla Convenzione, in qualsivoglia momento questa venga votata. La maggior parte dei nuovi Paesi (ma non quelli vecchi), nell'ansia di dimostrare il proprio europeismo, la hanno già firmata e ratificata. Sarebbe profondamente ingiusto se essi non fossero in grado di rivedere la propria legge, ad esempio, sulla ricerca sugli embrioni, distaccandosi dalla Convenzione. Inoltre, la legge italiana illustra chiaramente che la Convenzione non è una protezione contro iniziative assai proibitive in particolari Paesi, come affermano alcuni.

Apatia politica

La gente non si identifica con l'Europa, e un problema enorme per tutte le elezioni europee, non è motivarla a votare. Ogni passo che aumenta la distanza tra cittadini e chi prende le decisioni politiche rischia di accrescere l'apatia politica. Sollevando i problemi etici al livello europeo, i cittadini sentiranno che i loro diritti e la loro competenza a prendere decisioni su problemi morali profondamente sentiti che toccano aspetti molto privati della vita di una persona, vengono loro sottratti. Glover ammoniva, 15 anni fa: "È improbabile che le persone cambino il proprio punto di vista su problemi così fondamentali a causa di alcune decisioni sulla armonizzazione prese a Bruxelles o a Strasburgo. Un tentativo insensibile di mettere ordine nelle differenze potrebbe, posto che abbia successo, ottenere l'uniformità a costo di grande risentimento (Glover, 1989).

Non esistono né una cultura europea unificata né un nucleo di valori sostanziali comuni. Tuttavia, è una diversità da apprezzare, non da biasimare. Il desiderio di ottenere l'omogeneità non soltanto nega la ricchezza delle differenze culturali, politiche ed etiche, ma impedisce anche il progresso verso regole migliori. La presenza in Europa di altri codici e legislazioni etici rende impossibile presentare una legge come se parlasse da sé. Occorre dimostrare che la legge o le norme sono migliori delle alternative. Quando nel 1985 la Svezia ruppe l'unanimità sull'anonimato dei donatori di sperma, gli altri Paesi furono obbligati a giustificare le loro leggi su questo punto. Questo confronto stimola il progresso e il pubblico dibattito. Ogni Paese può imparare qualche cosa dagli altri, ma con la grande differenza che possibili modificazioni della legislazione nazionale sono basate sulla persuasione e non sulla coercizione. Inoltre, ogni Paese costituisce un "esperimento nazionale" su scala limitata, dal quale gli altri possono raccogliere informazioni utili per la propria legislazione. Per l'atteggiamento aperto di alcuni Paesi, si sa ora che i bambini che crescono in famiglie di lesbiche crescono bene (Baetens e Brewaeys, 2001). Questi dati empirici non si sarebbero potuti raccogliere se tutti i Paesi avessero adottato lo stesso punto di vista sulla formazione della famiglia. Lo stesso dicasi di numerosi altri aspetti della riproduzione assistita. Il Consiglio di Europa e le altre istituzioni europee possono esercitare un ruolo positivo nello stimolare la discussione tra legislatori nazionali e nel diffondere informazioni su soluzioni legali alternative.

Conclusioni

In una democrazia, la maggioranza ha il diritto politico di esprimere la propria posizione morale nelle leggi e nei regolamenti. Tuttavia, tolleranza, rispetto per la posizione etica degli altri e riconoscimento della loro autonomia come persone razionali, dovrebbero indurla a tener conto dei punti di vista della minoranza. La legislazione dovrebbe essere mitigata includendovi le perplessità morali degli altri e inserendovi considerazioni particolari. Una tale legislazione non accontenterà completamente la minoranza, ma ridurrà i viaggi riproduttivi, pur consentendo alla maggioranza di rendere una pubblica dichiarazione sulle sue convinzioni. Bloccare alla parte minoritaria ogni strada per ottenere il trattamento che desiderano sarebbe pericoloso, perché potrebbe aumentare il senso di frustrazione, repressione e indignazione. Il turismo riproduttivo

deve essere visto come una valvola di sicurezza per evitare un conflitto morale, e come tale contribuisce alla coesistenza pacifica di differenti visioni etiche e religiose in Europa.

Bibliografia

1. BAETENS P., BREWAEYS A.: *Lesbian couples requesting donor insemination: an update of the knowledge with regard to lesbian mother families*. Hum Reprod Update 7, 512-519, 2001.
2. BAETENS P., DEVROEY P., CAMUS M., VAN STEIRTEGHEM A., PONJAERT-KRISTOFFERSEN I.: *Counselling couples and donors for oocyte donation: the decision to use either known or anonymous oocytes*. Hum Reprod Update 15, 476-484, 2000.
3. BAYERTZ K.: *The concept of moral consensus: philosophical reflections*. In: Bayertz K. (ed.). *The concept of moral consensus*. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, pp. 41-58; 1994.
4. BRAZIER M.: *Regulating the reproduction business?* Med. Law Rev, 7, 166-193; 1999.
5. *College of Physicians "Reproductive Medicine" and Belgian Register for Assisted Procreation*. Verslag, 1998-1999; 2001.
6. *Conseil Fédéral Suisse Avis du Conseil fédéral. Initiative "pour une procréation respectant la dignité humaine"*. Available at: <http://www.admin.ch/ch/f/pore/va/20000312/explic/index.html>, 2000.
7. ENGELHARDT H.T. JR.: *Bioethics and secular humanism: the search for a common morality*. London, SCM; Philadelphia, Trinity Publisher International.
8. *European Group on Ethics in Science and New Technologies. Ethical aspects of human stem cell research and use, Opinion of the European Group on Ethics in Science and New Technologies to the European Commission*. No. 15, 14 November 2000.
9. *European Parliament and European Council. European directive 2004/23/EC of the European Parliament and of the Council of 31 March 2004 on setting standards of quality and safety for the donation, procurement, testing, processing, preservation, storage and distribution of human tissues and cells*. Official Journal of the European Union 7.4.2004, L102/48-L102/58.
10. *European Union. Charter of fundamental rights of the European Union*. Official Journal of the European Communities C364/01, 1-22; 2000.
11. FERRANDO G.: *Artificial insemination in Italy*. In: Evans D. (ed.), *Creating the child*. Martinus Nijhoff Publishers, the Hague, pp. 255-266; 1996.
12. GLOVER J.: *Fertility and the family. The Glover report on reproductive technologies to the European Commission*. Fourth Estate, London, 1989.
13. GURMANKIN A.D.: *Risk information provided to prospective oocyte donors in a preliminary phone call*. Am J Bioethics, 1, 3-13; 2001.
14. HENN W.: *Genetic screening with the DNA chips: a new Pandora's box?* J Med Ethics 25, 200-203; 1999.
15. HERVEY T.K.: *Buy baby: the European Union and regulation of human reproduction*. Oxford J Legal Stud, 18, 207-233; 1998.
16. KREIMER S.F.: *The law of choice and choice of law: abortion, the right to travel, and extraterritorial regulation in American federalism*. New York Univ. Law Rev., 67, 451-519; 1992.
17. KUHSE H.: *New reproductive technologies: ethical conflict and the problem of consensus*. In: Bayertz K. (ed.). *The concept of moral consensus*. Kluwer Academic, Dordrecht, pp. 75-96; 1994.
18. LAWSON R.: *the Irish abortion cases: European limits to national sovereignty?* Eur J Health Law, 1, 167-186; 1994.
19. MCGLEENAN T.: *Reproductive technology and the slippery slope argument: a message in Blood*. In: Hildt E. and Graumann S. (eds). *Genetics in human reproduction*. Ashgate Publisher, Aldershot, UK, pp. 273-283; 1999.
20. MILLNS S.: *Reproducing inequalities: assisted conception and the challenge of legal pluralism* J. Soc. Welfare Fam Law, 24, 19-36, 2002.
21. MORGAN D.: *Licensing parenthood and regulating reproduction: towards consensus?* In: Mazzoni C.M. (ed.). *A legal framework for bioethics*. Kluwer Law International, The Hague, pp. 107-115; 1998.
22. MORI M., NERI D.: *Perils and deficiencies of the European Convention on Human Rights and Biomedicine*. J Med Phil, 26, 323-333; 2001.
23. NIELSEN L.: *legal consensus and divergence in Europe in the area of assisted conception-room form harmonisation?* In: Evans D. (ed.). *Creating the child*. Martinus Nijhoff Publishers, The Hague, pp. 305-324.
24. PENNINGG G.: *Measuring the welfare of the child: in search of the appropriate evaluation principle*. Hum. Reprod, 14, 1146-1150; 1999.
25. PENNINGG G.: *The loss of sperm donor candidated due to the abolition of the anonymity rule: analysis of an argument*. J Ass Reprod Gen. 18, 617-622; 2001.
26. PENNINGG G.: *Reproductive tourism as moral pluralism in motion*. J Med Ethics, 28, 337-341; 2002.
27. PENNINGG G.: *New Belgian law on research on human embryos: trust in progress through medical science*. J Ass Reprod Gen, 20, 343-346; 2003.

28. ROCK H.: *Speaking notes for Allen Rock, Minister of Health, for a presentation at the World Health Assembly, Geneva, Switzerland, May 14, 2001.* Available at: <http://www.hc-sc.gc.ca/english/media/speeches/-14may2001mine.htm>; 2001.
 29. ROCK A., ROSE S.: *Playing God.* The Guardian, 3 July 2003: Available at: <http://www.guardian.co.uk/print/0,3858,4704297-103677,00.html>; 2003.
 30. SASS H.M.: *Introduction: European bioethic on a rocky road.* J Med Phil 26, 215-224; 2001.
 31. SUNDE A.: *Science or politics Focus on reproduction 1-2.* Official newsletter of ESHRE; 2004.
 32. TEMPLETON S.K.: *Crackdoen on illegal fertility trade.* The Sunday Herald, 9 February 2003. Available at: <http://www.sundayhearld.com/print31273>; 2003.
 33. TURONE F.: *New law forces Italian couple with genetic disease to implant all their IVF embryos.* BMJ 328, 1334; 2004.
 34. VANDERVORST M., STAESSEN C., SERMON K. et al.: *The Brussels' experience of more than 5 years of clinical preimplantation genetic diagnosis.* Hum Reprod Update, 6, 364-373; 2000.
 35. Wellman C.: *Moral consenses and the law.* In: Bayertz K. (ed.). *The concept of moral consensus.* Kluwer Academic, Dordrecht, pp. 109-122; 1994.
-