

Lavoro di gruppo:

Aspetti etici fondamentali sull'utilizzo di test genetici negli embrioni

Introduzione

Questo esercizio è idoneo al lavoro di gruppo. Ogni gruppo sceglie un testo di lavoro, e presenta i propri risultati a tutta la classe.

Il lavoro consiste nel determinare se una DPI è giustificabile nel caso presentato, valutandone i pro e i contro. Da un punto di vista etico esistono diverse ragioni a favore della DPI, come per esempio il fatto che nessun neonato (ulteriore) della famiglia soffrirà più della malattia in questione, oppure che si può evitare un'interruzione di gravidanza. Questi argomenti sono da confrontare ad argomenti contrari quali la protezione della vita degli embrioni, il pericolo di un utilizzo abusivo della DPI, o alla possibilità di rinunciare ad avere figli propri. In un caso concreto, per arrivare a una decisione non si deve solo contare il numero di argomenti pro o contro, ma se ne deve valutare l'importanza. Per determinare l'importanza degli argomenti in gioco occorre riferirsi ai valori etici. La decisione finale si basa sull'insieme dei valori propri e sull'immagine personale dell'uomo e del mondo.

- Leggi i quattro paragrafi seguenti e rispondi alle domande associate.
- Divisi in gruppi, riunite su un poster le parole chiave importanti nelle risposte alle domande.

Testo 1: la DPI nel caso di una famiglia portatrice di una malattia ereditaria grave

La signora Tobler ha avuto un fratello affetto da una malattia muscolare grave e progressiva. Anno dopo anno è diventato sempre più debole finché, alla fine, aveva appena la forza per muovere un dito o per parlare. Infine, anche la sua muscolatura respiratoria ha finito per essere colpita. Il fratello della Signora Tobler è morto all'età di 14 anni in seguito alla malattia. La causa della malattia è un difetto genetico che sia la signora Tobler che suo fratello hanno ereditato.

La signora Tobler non è malata nonostante sia portatrice della mutazione, perché il gene difettoso si trova su uno dei due cromosomi X. L'altro cromosoma X della signora Tobler ha infatti il gene intatto, e per questo la malattia non si manifesta. La signora Tobler desidera ora formare una famiglia con il suo partner, ma sa che trasmetterà la copia difettosa del gene a un bambino su due. La signora Tobler non vuole in alcun caso che il suo bambino soffra di questa malattia. Inoltre, lei rifiuta l'idea di rimanere incinta, eseguire una DPN e in funzione del risultato procedere a un eventuale aborto.

Per lei questo significherebbe rigettare un essere umano in crescita per la sola ragione che porta una variante genica particolare. I coniugi Tobler stanno quindi considerando la DPI, nonostante la signora Tobler sia cosciente che la procedura è laboriosa, e che a ogni trattamento la probabilità di restare incinta è solo del 30%. In più l'idea che degli embrioni siano eliminati non è di suo gradimento, anche se si tratta di piccoli ammassi di cellule e non di feti.

Domande per la discussione:

- Quali sono gli aspetti più importanti di questo testo?
- Secondo te una DPI è giustificabile in questo caso?
- Utilizzando principi d'assistenza e di autodeterminazione, prova a giustificare il ricorso a una DPI in un caso come questo.
- Utilizzando i principi di non causare danni e dell'equità, prova a opposti a una DPI in un caso come questo.

Riassumi in un poster o su un foglio i punti più importanti di questo paragrafo, le tue opinioni in merito, e le discussioni intercorse. (Tempo di presentazione davanti alla classe: 5 minuti)

Testo 2: per quali malattie la DPI dovrebbe essere permessa?

Una coppia desidera un bambino. Tuttavia la donna è portatrice di una variante genetica rara che provoca un rischio elevato di sviluppo di un tumore al seno, e vuole essere sicura che il bambino non erediti lo stesso gene. L'80% delle donne portatrici di questa variante genica sviluppa un cancro, più frequentemente tra i 40 e i 50 anni. L'unico metodo per prevenire l'apparizione della malattia è di asportare chirurgicamente il seno. La coppia vorrebbe quindi ricorrere alla DPI per proteggere il loro futuro bambino da un rischio elevato di cancro.

In questo esempio si tratta di un difetto genetico che causa una malattia solo in una percentuale dei casi. Gli embrioni eliminati dopo la DPI potrebbero generare dei bambini che non saranno mai affetti da cancro al seno. Inoltre si tratta di una malattia che può essere trattata, una parte dei pazienti affetti da cancro al seno può essere guarita.

Nel caso appena presentato una diagnosi preimpianto solleva numerose questioni. Una DPI avrebbe lo scopo di eliminare degli embrioni che hanno solo la possibilità di sviluppare la malattia in questione, ma che sotto certe condizioni potrebbero non svilupparla mai. Tuttavia il cancro è una malattia grave, e un rischio di contrarla dell'80% è alto.

Dove si deve porre i limiti legali sulla DPI? C'è il rischio che alcuni embrioni siano eliminati perché hanno una predisposizione a emicranie o al daltonismo?

Domande per la discussione:

- Quali sono gli aspetti più importanti di questo paragrafo?
- Secondo te una DPI è giustificabile in questo caso?
- Esistono quattro valori centrali in medicina: l'assistenza, il non causare danni al paziente, l'autodeterminazione e l'equità.
 - Quale valore va più verso l'interdizione di una DPI in questo caso?
 - Quale valore va più verso l'approvazione di una DPI nel caso appena presentato?

Riassumi in un poster o su un foglio i punti più importanti di questo paragrafo, le tue opinioni in merito, e le discussioni intercorse. (Tempo di presentazione davanti alla classe: 5 minuti)

Testo 3: la scelta di avere un bambino sordo attraverso una DPI

Grazie alla DPI, gli embrioni eliminati sono normalmente quelli portatori di un difetto genetico che porta allo sviluppo di una malattia ereditaria grave. Ciononostante, esistono dei genitori che desiderano esattamente il contrario. Quello che in un primo momento può sembrare assurdo è divenuto realtà negli Stati Uniti: una coppia ha eseguito una DPI per essere sicura che il bambino sia portatore del loro stesso difetto genetico. Questa coppia di sordi ha così potuto dare alla luce un bambino sordo. I genitori hanno motivato questa scelta con il fatto che trovano culturalmente arricchente di essere tra persone sorde. Per loro essere sordi non costituisce un handicap, ma il modo per accedere a un altro mondo con una qualità della vita migliore.

Può anche succedere che certi genitori decidano di far nascere un bambino fuori dal normale, o addirittura malato. La maggior parte delle cliniche di fecondazione artificiale rifiuta di soddisfare questi desideri, perché esse considerano il benessere del bambino come fondamentale. L'argomento di queste cliniche è che i desideri dei genitori non devono prevalere sul benessere del bambino. Questo significa che i genitori non hanno il diritto di privare coscientemente il loro bambino dell'udito. Esistono però anche delle cliniche dove i desideri dei genitori sono preponderanti. Quest'ultime, dunque, sono a favore della nascita di un bambino sordo per soddisfare i suoi genitori.

Domande per la discussione:

- Quali sono gli aspetti più importanti di questo paragrafo?
- Secondo te una DPI è giustificabile in questo caso?
- Una medicina che soddisfa i principi di assistenza, di non causare danni e dell'autodeterminazione può giustificare una DPI per accontentare i desideri dei genitori?

Riassumi in un poster o su un foglio i punti più importanti di questo paragrafo, le tue opinioni in merito, e le discussioni intercorse. (Tempo di presentazione davanti alla classe: 5 minuti)

Testo 4: la scelta di un donatore di midollo grazie alla DPI

La famiglia d'Emile è portatrice di una malattia ereditaria che genera dei danni a livello del sistema immunitario nei bambini maschi. Emile è un piccolo bambino affetto da tale malattia. Sin dalla nascita, Emile ha subito lunghe e molteplici ospedalizzazioni in conseguenza a severe infezioni. L'unico modo per guarire è un trapianto del midollo osseo. Se il midollo osseo proviene da un membro della famiglia che presenta le sue stesse proprietà, le possibilità di guarigione sono molto elevate. Normalmente, la probabilità che fratello e sorella abbiano le stesse proprietà dei tessuti è del 25%. Grazie alla DPI è possibile selezionare in laboratorio un embrione che non è portatore della malattia, e che presenti le stesse caratteristiche dei tessuti del fratello malato. I genitori di Emile hanno deciso di eseguire una DPI.

Prima di tutto gli specialisti li hanno esaminati per essere sicuri che la famiglia desidera, in primo luogo, avere un secondo bambino. Non è eticamente accettabile infatti di fare un bambino con il solo scopo di generare un donatore di midollo osseo. Un essere umano non può semplicemente servire da mezzo per raggiungere uno scopo, poiché questo costituirebbe una strumentalizzazione totale della persona.

La DPI funziona, e una piccola bambina di nome Léa viene al mondo. Dopo un anno Léa viene sottoposta ad un prelievo del midollo osseo; operazione che Léa sopporta molto bene. Il trapianto di midollo a Emile è un successo, e lo guarisce completamente dalla sua malattia.

Domande per la discussione:

- Quali sono gli aspetti più importanti di questo paragrafo?
- Secondo te una DPI è giustificabile in questo caso?
- Cosa ne pensi dell'aspetto della strumentalizzazione?
- Una medicina che soddisfa i principi di assistenza, di non causare danni e dell'autodeterminazione può giustificare una DPI per permettere ai genitori di selezionare Léa?
- Kommt die Medizin den Werten Fürsorge, Nicht-Schaden und Selbstbestimmung nach, indem es den Eltern möglich war, Lea mittels PID auszuwählen?

Riassumi in un poster o su un foglio i punti più importanti di questo paragrafo, le tue opinioni in merito, e le discussioni intercorse. (Tempo di presentazione davanti alla classe: 5 minuti)