

# CAMERA DEI DEPUTATI

Doc. XII  
N. 113

## RISOLUZIONE DEL PARLAMENTO EUROPEO

APPROVATA NELLA SEDUTA DI GIOVEDÌ 16 MARZO 1989

Risoluzione  
sui problemi etici e giuridici della manipolazione genetica

Annunziata il 5 maggio 1989

IL PARLAMENTO EUROPEO,

viste le proposte di risoluzione di cui ai documenti 2-420/84, 2-596/84, 2-630/84, 2-638/84, 2-715/84, B2-148/86, B2-1665/85, B2-534/86, B2-619/86, B2-704/86, B2-989/86 e B2-72/88,

in relazione all'offerta del Presidente della Commissione in merito al diritto di iniziativa formulata dinanzi al Parlamento europeo il 15 gennaio 1985 (1),

visti i risultati delle audizioni effettuate dalla commissione giuridica e per i diritti dei cittadini dal 27 al 29 novembre 1985 e dal 19 al 21 marzo 1986,

visti i lavori preliminari compiuti nel settore della biotecnologia soprattutto mediante la relazione Viehoff (2),

vista la proposta della Commissione per un programma specifico di ricerca nel settore sanitario « Medicina predittiva » — analisi del genoma umano (COM [88] 424/def— SYN 146) (3),

visti la relazione della commissione giuridica e per i diritti dei cittadini e i pareri della commissione per la protezione dell'ambiente, la sanità pubblica e

(2) Doc. A2-134/86, risoluzione del 16 febbraio 1987, G.U. n. C 76 del 23 marzo 1987, pag. 25.

(3) Parere del Parlamento del 15 febbraio 1989 (vedi Processo verbale in tale data, parte seconda, punto 10).

(1) Discussioni n. 2-321, pag. 45.

la tutela dei consumatori, della commissione per i diritti della donna e della commissione politica (doc. A2-327/88),

A. considerando i progressi compiuti negli ultimi anni dalla scienza e dalla ricerca nel settore dell'ingegneria genetica e gli ulteriori passi avanti che si prevedono per il futuro,

B. visti i risultati della ricerca e la loro applicazione nel settore della lotta contro la sterilità nell'essere umano,

C. consapevole che già oggi l'ingegneria genetica incide notevolmente sulla vita sociale,

D. considerando in particolare che dall'analisi dei genomi possono derivare da una parte la possibilità di migliorare la diagnostica, la prevenzione e la terapia, dall'altra il rischio di fissare obblighi eugenetici preventivi, di ricorrere ad analisi genetiche quale strumento di controllo sociale e di esclusione di interi strati della popolazione, di selezionare embrioni e feti sulla base di caratteristiche esclusivamente genetiche, di provocare sostanziali alterazioni per la nostra convivenza sociale,

considerando che non esistono metodi scientifici affidabili per valutare le conseguenze a medio e lungo termine della liberazione nell'ambiente, fondamentalmente irreversibile, di organismi geneticamente manipolati,

F. preoccupato in quanto alcuni esperimenti comportano la liberazione di tali organismi,

G. considerando che le necessarie misure legislative devono tener conto della dignità e dell'autodeterminazione della donna,

H. considerando che il problema dell'aborto si differenzia dalle questioni trattate nella presente risoluzione e che nessuno può fare riferimento a quanto illu-

strato nella presente sede nella discussione in merito all'aborto;

in merito al metodo:

1. si dichiara intenzionato a indagare e valutare concretamente già allo stadio della ricerca e dello sviluppo i problemi sociali, economici, ecologici, sanitari, etici e giuridici dei nuovi sviluppi nel settore della biotecnologia; in tale contesto vanno inseriti anche i possibili effetti collaterali (sociali) inopportuni e non voluti;

2. invita la Commissione ad aderire alle sue valutazioni etiche e giuridiche e a presentare proposte adeguate in merito ad atti normativi comunitari relativi alla sua sfera di competenza;

3. chiede ai governi e ai parlamenti degli Stati membri di avviare le iniziative adeguate nei loro settori di competenza e si attende che si adoperino parallelamente in tal senso nell'ambito delle organizzazioni internazionali di cui fanno parte;

4. invita l'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa e il suo Comitato dei Ministri ad agire di conseguenza;

5. decide a tal fine di prendere l'iniziativa di costituire una commissione su base internazionale e pluralistica per la valutazione etica, sociale e politica dei risultati della ricerca relativa al genoma umano e delle sue possibili applicazioni.

Compiti di tale commissione devono essere:

a) elaborare un quadro riassuntivo dei programmi, obiettivi e risultati della ricerca connessa al genoma umano e metterlo a disposizione dell'opinione pubblica e delle istanze decisionali politiche,

b) emettere pareri su tali programmi di ricerca e, nella misura in cui saranno

sostenute dalla Comunità europea, seguirne gli sviluppi e controllarne l'applicazione,

c) elaborare principi sul trattamento da riservare ai risultati dell'analisi genetica sull'essere umano e discuterne pubblicamente,

d) promuovere e organizzare conferenze internazionali e altre forme di scambi permanenti di informazioni e opinioni su tale tema con l'obiettivo di pervenire ad accordi a livello mondiale e a principi etici sul trattamento da riservare alle conoscenze derivanti dall'analisi del genoma umano,

e) sostenere le decisioni su tale tema del Parlamento europeo, della Commissione e del Consiglio mediante informazioni e pareri e un'adeguata informazione e partecipazione dell'opinione pubblica.

La commissione dovrebbe essere composta di membri del Parlamento europeo, dei parlamenti nazionali degli Stati membri, di rappresentanti di organizzazioni che sostengono gli interessi di gruppi particolarmente coinvolti (donne, lavoratori, consumatori, handicappati, addetti settore sanitario, ecc.) e di esperti;

in merito al contesto giuridico:

6. auspica che tale commissione sia dotata delle risorse necessarie che le consentano di disporre di un segretariato indipendente dalle altre istituzioni, di riunirsi regolarmente e in particolare di finanziare il necessario lavoro scientifico di base;

7. ribadisce la libertà di fondo della scienza e della ricerca;

8. considera che la responsabilità della società nel suo insieme per quanto riguarda l'operato dei ricercatori e della ricerca si esprima sul piano giuridico nelle limitazioni della libertà della scienza e della ricerca risultanti in parti-

colare dai diritti dei terzi e delle società da essi costituite;

9. riconosce tra i diritti che determinano tali limitazioni soprattutto la dignità dell'individuo e della collettività costituita dagli individui;

10. ritiene che la definizione di tali confini sia un compito irrinunciabile dei legislatori;

11. ritiene che il ruolo dei comitati etici e delle sedi competenti in materia di diritto professionale sia esclusivamente quello della elaborazione concreta delle norme fornite dai legislatori;

in merito all'analisi del genoma in generale:

12. considera premesse indispensabili per il ricorso alle analisi genetiche che:

a) queste ultime nonché le consulenze relative siano volte esclusivamente al benessere degli interessati, si basino solamente sul principio del volontariato e i risultati di un'analisi vengano comunicati agli interessati su loro richiesta; ciò vuol dire anche che un medico non ha il diritto di informare membri della famiglia degli interessati senza l'autorizzazione di questi ultimi;

b) esse non vengano mai utilizzate con l'obiettivo scientificamente discutibile e politicamente inaccettabile di un « miglioramento positivo » del *pool* genetico della popolazione, di una selezione negativa di caratteristiche genetiche indesiderate o della fissazione di « norme genetiche »,

c) il principio dell'autodeterminazione individuale del soggetto sottoposto ad analisi abbia priorità assoluta rispetto ai condizionamenti di carattere economico dei sistemi sanitari, in quanto ogni singolo individuo ha il diritto inalienabile di conoscere o di non conoscere i propri geni,

d) l'elaborazione di schede genetiche individuali non deve essere eseguita da un solo medico; va vietata la trasmissione, raccolta, archiviazione e valutazione dei dati genetici da parte di autorità statali e di organizzazioni private;

e) la messa a punto di strategie genetiche per la soluzione di problemi sociali venga evitata, in quanto ciò minerebbe la nostra capacità di considerare la vita umana come un complesso insieme di fattori che non potrà mai essere compreso completamente applicando un solo metodo scientifico;

f) le conoscenze ottenute dall'analisi genetica siano assolutamente attendibili e consentano di esprimersi chiaramente su fatti medici definiti e precisi la cui conoscenza giova all'interessato specificamente sotto il profilo sanitario;

in merito all'analisi genomica sui lavoratori:

13. rileva che la selezione volta a escludere i lavoratori soggettivamente meno resistenti non può rappresentare in nessun caso un'alternativa al risanamento dell'ambiente sul luogo di lavoro;

14. chiede di vietare in forma giuridicamente vincolante la selezione dei lavoratori sulla base di criteri genetici;

15. chiede di vietare in via di principio le analisi genetiche per le visite mediche in serie;

16. chiede che gli esami genetici sui lavoratori, nell'ambito della medicina del lavoro, non siano effettuati prima della loro assunzione e possano essere eseguiti da un medico scelto dall'interessato ma non da un medico aziendale solo su base volontaria e in relazione allo stato di salute del momento nonché agli eventuali rischi connessi all'impiego in un determinato posto di lavoro; i risultati possono essere comunicati solo agli interessati e un'eventuale trasmissione è a loro esclusiva

discrezione; eventuali violazioni delle restrizioni previste per il diritto di ottenere informazioni vengono punite con sanzioni penali;

17. ribadisce il diritto dei lavoratori interessati a essere informati esaurientemente e consultati sulle analisi proposte sul significato degli eventuali risultati prima che si proceda a tali esami e a rifiutare di essere sottoposti ad analisi genetiche in qualsiasi momento, senza indicazione dei motivi e senza che ciò possa comportare conseguenze positive o negative;

18. chiede che i dati genetici relativi ai lavoratori non possano essere registrati e che siano protetti dall'abuso da parte di terzi mediante norme specifiche;

in merito all'analisi genomica nel campo delle assicurazioni:

19. stabilisce che le assicurazioni non hanno alcun diritto di chiedere, prima o dopo la stipulazione di un contratto assicurativo, l'esecuzione di analisi genetiche, della comunicazione dei risultati relativi ad analisi genetiche già effettuate e che le analisi genetiche non devono diventare una condizione preliminare nella stipulazione di un contratto assicurativo;

20. ritiene che gli assicuratori non possano pretendere di essere informati sui dati genetici a conoscenza dell'assicurato;

in merito all'analisi genomica nei procedimenti penali:

21. chiede che le analisi genetiche possano essere richieste nei procedimenti penali solo in via eccezionale ed — esclusivamente su decisione del giudice — in settori specificamente delimitati; in tale contesto si può ricorrere solo a quelle parti di un'analisi genomica che siano importanti nella fattispecie e non consen-

tano di trarre conclusioni sulle informazioni genetiche nel loro insieme;

in merito alla terapia genetica applicata alle cellule somatiche:

22. ritiene che il trasferimento di geni nelle cellule somatiche umane rappresenti una forma di terapia in via di principio accettabile che presuppone un'accurata informazione dell'interessato nonché l'autorizzazione da parte di quest'ultimo;

23. riconosce quale ulteriore premessa una severa verifica, vale a dire una ponderazione dei vantaggi e dei rischi, da cui risulti che i principi scientifici alla base di un trasferimento di geni siano così avanzati da poter consentire un intervento terapeutico;

24. si attende l'elaborazione di un catalogo chiaro e disciplinato giuridicamente delle malattie ereditarie per cui sui possa eventualmente ricorrere a questa forma di terapia, catalogo che verrà rivisto periodicamente conformemente ai progressi della scienza medica;

25. caldeggia un riesame dei concetti di malattia e di malattia ereditaria per evitare il rischio che semplici deviazioni dalla normalità genetica vengano definite a livello medico quali malattie o tare ereditarie;

26. ribadisce che la terapia genetica può essere effettuata solo in centri riconosciuti e da personale qualificato;

in merito agli interventi di ingegneria genetica sulla catena germinale dell'uomo:

27. chiede un divieto categorico di tutti gli esperimenti volti a modificare arbitrariamente il programma genetico degli esseri umani;

28. chiede sanzioni penali contro qualsiasi trasferimento di geni nei gameti umani;

29. si attende una definizione dello status giuridico dell'embrione umano che garantisca la salvaguardia precisa dell'identità genetica;

30. ritiene anche che una modificazione parziale del patrimonio ereditario rappresenti una falsificazione dell'identità dell'uomo, inammissibile e ingiustificabile in quanto si tratta di un bene giuridico altamente personale;

in merito alla ricerca su embrioni:

31. ricorda che anche lo zigote deve essere protetto e che pertanto non lo si può utilizzare indiscriminatamente per esperimenti; è del parere che non sia sufficiente una regolamentazione del problema mediante direttive specifiche a livello medico;

32. chiede di definire in modo giuridicamente vincolante i possibili settori di applicazione della ricerca, della diagnostica e delle terapie, particolarmente anche prenatali, in modo che gli interventi sugli embrioni umani vivi ovvero sui feti o esperimenti su di essi siano giustificati solo se presentano un'utilità diretta, non altrimenti realizzabile, per il benessere del bambino in questione e della madre e rispettano l'integrità fisica e psichica della donna in questione;

33. chiede che uno *screening* del neonato si possa effettuare solo in relazione a malattie curabili e sulla base del volontariato e che il rifiuto a ricorrervi non comporti svantaggi di nessun tipo;

34. chiede di vietare per legge la trasmissione di tali dati;

35. ritiene consentito l'impiego a scopi diagnostici di embrioni ovvero feti morti solo qualora esista una giustificazione riconosciuta;

36. chiede di vietare, prevedendo sanzioni penali, il mantenimento in vita de-

gli embrioni umani in modo artificiale al fine di poter prelevare tessuti ed organi al momento opportuno;

37. chiede che gli embrioni umani morti vengano utilizzati a scopi terapeutici o scientifici solo negli stessi casi in cui si farebbe ricorso a un cadavere umano;

in merito all'impiego di embrioni a fini commerciali e industriali:

38. chiede che qualsiasi impiego commerciale o industriale di embrioni o feti venga punito con sanzioni penali da applicare anche alla creazione di embrioni fecondati in vitro a tal fine e all'importazione di embrioni o feti da paesi terzi;

in merito al congelamento:

39. è favorevole a che gli embrioni umani vengano congelati solo per un periodo di tempo limitato e per l'impianto ai fini di una gravidanza in una donna alla quale erano stati prelevati ovuli a tale scopo;

40. chiede che sia vietato, prevedendo sanzioni penali, il commercio di embrioni congelati a fini scientifici, industriali o commerciali;

in merito alla clonazione:

41. ritiene che un divieto a livello giuridico costituisca la sola reazione possibile alla possibilità della creazione di esseri umani mediante cloni, così come per quanto concerne tutti gli esperimenti che hanno come scopo la clonazione di esseri umani;

in merito alla produzione di chimeræ e di ibridi:

42. chiede un divieto giuridico per quanto riguarda:

la produzione di embrioni ibridi con diverse informazioni genetiche mediante l'impiego di DNA umano ai fini della costituzione di un fascio di cellule in grado di svilupparsi,

la fecondazione di un ovulo umano con gli spermatozoi di un animale oppure la fecondazione di un ovulo animale con gli spermatozoi di un uomo al fine della costituzione di un fascio di cellule in grado di svilupparsi,

l'impianto in una donna dei fasci di cellule ovvero degli embrioni summenzionati,

tutti gli esperimenti volti alla produzione di chimeræ e di ibridi a partire da materiale genetico umano e animale;

in merito alla ricerca e all'applicazione militare:

43. invita ad estendere a tutti i possibili settori di applicazione dell'ingegneria genetica la « Convenzione sul divieto della messa a punto, fabbricazione e conservazione di armi batteriologiche (biologiche) e di armi a base di tossine nonché sulla distruzione di tali armi » del 10 aprile 1972;

44. chiede di vietare per legge la ricerca sulle armi biologiche, abbandonando la distinzione, scientificamente insostenibile, fra la ricerca a fini offensivi e quella a fini difensivi, tuttora presente nella Convenzione del 1972;

in merito a problemi relativi alla sicurezza:

45. si attende l'elaborazione e l'adozione di specifiche direttive sulla sicurezza di laboratorio per quanto concerne gli impianti destinati alla ricerca genetica e i corrispondenti luoghi di produzione, direttive che contengano norme vincolanti:

per i contatti con microorganismi patogeni e la classificazione dei microor-

ganismi (compresi gli organismi modificati con le tecniche dell'ingegneria genetica) e degli agenti patogeni in relazione ai pericoli legati al contatto con essi e soprattutto alle loro capacità di interazione con altri organismi;

per le qualifiche comprovate del personale occupato, che devono metterlo costantemente in grado di affrontare adeguatamente i pericoli sinora ignoti di queste nuove tecnologie;

46. chiede di vietare la liberazione di organismi geneticamente modificati in attesa che la Comunità emani norme di sicurezza vincolanti e invita le proprie commissioni competenti a esaminare l'opportunità di chiedere un divieto totale,

visto il rischio biologico residuo, che risulta in ultima analisi non quantificabile né qualificabile;

\* \* \*

47. incarica il suo Presidente di trasmettere la presente risoluzione e la relazione a essa attinente al Consiglio, alla Commissione, ai parlamenti e ai governi degli Stati membri nonché al Segretario generale del Consiglio d'Europa.

ENRICO VINCI  
*Segretario generale*

THE LORD PLUMB  
*Presidente*