

---

# **Le Persone con Disabilità Discutono della Nuova Genetica**

---



**DICHIARAZIONE DI ORIENTAMENTO DI DPI-EUROPA  
SU BIOETICA E DIRITTI UMANI**



*Progetto finanziato dalla Commissione Europea*

## Cosa è "DPI"

*Disabled People's International (DPI) è un'organizzazione per i Diritti Umani impegnata in difesa dei diritti dei disabili e per la pro-*

*mozione della loro piena e pari partecipazione alla vita sociale. Fondata nel 1981, DPI è rappresentata grazie all'adesione attiva*

*di Organizzazioni nazionali di disabili in più di 130 Paesi, di cui 29 della regione Europea (DPI Europa).*

## Contesto del progetto

Gli screening che vanno dai test pre-natale all'interruzione selettiva delle gravidanze "indesiderate" e l'eutanasia dei disabili adulti, rappresentano nel campo della bioetica - l'etica dei progressi nella medicina e nella scienza biologica - una delle più grandi minacce per i diritti delle persone con disabilità in questo millennio. Se si vogliono proteggere i diritti delle persone con disabilità ciò va fatto in un contesto di fiducia in cui la società, condividendo i pesi, mostri la volontà di aiutare coloro che hanno bisogni più complessi degli altri in modo da assicurare loro pari opportunità.

Il movimento Europeo dei disabili si è molto impegnato per i Diritti Civili, ma ha fatto poco per la bioetica. Generalmente, le persone con disabilità non sono state consapevoli di queste importantissime problematiche e sono state escluse dal dibattito.

Per poter affrontare questi temi e diventare partner attivi e consapevoli, è stato avviato un progetto sulle questioni di bioetica in conformità con il piano d'azione 1999 – 2002 di DPI Europa, adottato a Siracusa, in Italia.

Una delle sue aree di priorità è "...influenzare il modo di pensare dell'Unione Europea, del Consiglio d'Europa e dei Governi nazionali riguardo alla bioetica ..." ed "...educare le persone disabili sia in Europa che nel resto del mondo sulla... bioetica".

Un gruppo di lavoro composto dai rappresentanti di DPI Europa di Francia, Italia, Portogallo, Spagna e Regno Unito è stato costituito all'inizio del 2000 per discutere questi temi dal punto di vista delle persone con disabilità e per elaborare la Dichiarazione di orientamento di seguito riportata.

Ci siamo consultati con tutti i membri europei che ora intraprenderanno un processo di diffusione e di discussione delle informazioni a livello nazionale

## Lettera dalla Presidenza

Il mondo cambia assai rapidamente. Rivoluzioni tecnologiche, trasformazioni economiche e sociali, modificazioni profonde di comportamenti e di valori attraversano la nostra vita. Frequentemente le conseguenze di queste trasformazioni producono effetti molto forti sulla qualità della vita, senza che i cittadini possano esprimere le loro opinioni.

La biomedicina è uno dei campi di maggiori cambiamenti. Le implicazioni bioetiche sulla vita delle persone sono drammatiche. Le persone con disabilità si sentono ancora una volta ferite nei loro diritti umani. Vecchie e nuove forme di discriminazione rischiano di confondersi con attività considerate scientifiche e tecniche. Anche in questo campo la voce delle persone con disabilità deve farsi sentire forte e ferma. Per questo DPI/Europa ha organizzato il primo seminario mondiale su «Bioetica e Diritti Umani delle persone con disabilità» a Solihull (UK) ed ora presenta una Dichiarazione europea sullo stesso argomento. La Dichiarazione, che vogliamo diventi la base di discussione per un documento mondiale da presentare alle Nazioni Unite, è il frutto di un progetto finanziato dalla Commissione europea.

La realizzazione di questo progetto è stato possibile grazie alla partecipazione diretta e agli input delle persone con disabilità provenienti dai cinque Stati membri; grazie alla competenza di Bill Albert, Presidente del Gruppo di Lavoro Europeo; all'impegno di Rachel Hurst, Relatore Speciale di DPI sui Diritti Umani; e al coordinamento di Julie Marchbank, direttore del progetto. Un ringraziamento particolare va ad Arthur Verney.

Da oggi in poi non si potrà più parlare di bioetica senza ascoltare le persone con disabilità!

*Giampiero Griffo, Presidente DPI Europa*

# Le persone con disabilità discutono su Nuova Genetica e Diritti Umani

## Introduzione

"Tutti gli esseri umani nascono liberi ed eguali nella Dignità e nei Diritti"

**Dichiarazione Universale dei Diritti Umani, 1948**

L'energia nucleare è fonte di vita e causa di morte. Se avessero avuto l'opportunità di esprimere la loro opinione, sicuramente le vittime di Nagasaki o di Chernobyl avrebbero lottato per una rigida regolamentazione degli effetti pratici delle nuove conoscenze scientifiche. Ciò è parimenti vero per gli sviluppi rivoluzionari nella genetica umana.

Molte persone disabili oggi sono vive solo grazie al progresso scientifico in generale e alle scoperte mediche in particolare, ragion per cui desideriamo promuoverne e sostenerne il progresso laddove apporti benefici per tutti. Tuttavia vogliamo vedere la ricerca diretta al miglioramento della qualità delle nostre vite, non a negarci l'opportunità di vivere.

L'obiettivo genetico della prevenzione delle malattie e delle disabilità, eliminando le vite giudicate "anormali", è una minaccia alla originalità/diversità umana. E' una potenziale Nagasaki per tutti, non solo per le persone con disabilità. La minaccia è potente ed imminente.

La genetica umana è per noi una minaccia perché, mentre si promettono cure e palliativi, in realtà si offrono test genetici per caratteristiche ritenute indesiderabili. Non si tratta di combattere malattie e disabilità, bensì di eliminare o manipolare feti che potrebbero non essere accettabili per vari motivi. Tali tecnologie, quindi, aprono la strada ad una nuova eugenetica che minaccia direttamente i nostri Diritti Umani

- Ci spaventa che M. Rietdijk, medico e filosofo olandese, possa scrivere : "Si dovrebbe uccidere quel bambino che si scopra avere difetti fisici o mentali prima o dopo la nascita".
- Ci spaventa che Peter Singer, professore di bioetica, possa scrivere : "Non sembra del tutto saggio aumentare ulteriormente il drenaggio di già limitate risorse, incrementando il numero dei bambini con disabilità".
- Ci spaventa che Bob Edwards, embriologo di fama mondiale, possa dire : "Sarà presto una colpa per i genitori avere un bambino che rechi il pesante fardello di una malattia genetica".

- Ci spaventa quella selezione che conduce a sbarazzarsi di embrioni con potenziali disabilità.
- Ci spaventano quelle leggi abortiste che discriminano la nascita di bambini disabili.
- Ci spaventa la promessa della manipolazione genetica di eliminare tutte quelle differenze che i "non disabili" considerano inaccettabili.

Tutto ciò è già accaduto prima. Non si deve consentire che si ripeta.

Vogliamo essere membri uguali, attivi e produttivi nella società, tuttavia il nostro riconosciuto valore ed il nostro ruolo, come i nostri Diritti Umani, sono continuamente sminuiti da discutibili teorie mediche e da atteggiamenti discriminatori diffusi da parte della nuova genetica.

Come si può vivere da cittadini eguali in una società che utilizza immagini negative di noi per giustificare la raccolta di fondi per beneficenza e ricerca? Questo equivale all'uso delle persone con disabilità come evidenza della necessità della nostra eliminazione. Siamo continuamente disabilitati da tali immagini. Come si può vivere con dignità in società che spendono miliardi nella ricerca genetica per sradicare malattie e disabilità, ma che rifiutano di venire incontro al nostro bisogno di vivere una vita degna e indipendente?

Non possiamo. Non *vogliamo*.

La minaccia genetica che incombe su noi è una minaccia per chiunque. Non si può ridurre il valore della vita ad una questione di ereditarietà genetica. Se si permette che questo accada nessun bambino o bambina potenziale sarà al sicuro da una selezione arbitraria, nessun genitore sfuggirà al peso morale di "fare scelte impossibili" e nessuno sarà al riparo dalla discriminazione genetica.

"Ciascuno ha diritto al rispetto della propria dignità ... quella dignità che rende come imperativo il non ridurre gli individui alle sole caratteristiche genetiche e a rispettare la loro unicità e diversità"

**Dichiarazione Universale sul Genoma Umano e i Diritti Umani, 1997**

La nostra esperienza di persone con disabilità ci pone in una posizione privilegiata per contribuire ad un dibattito etico globale per uno sviluppo scientifico che rispetti ed affermi l'essenziale diversità del/nel genere umano.

Conservare le diversità è essenziale tanto per l'umanità quanto per la vita nella sua globalità. Le nostre vite da disabili celebrano il potere positivo della diversità. La nostra esperienza arricchisce la società. Questi sono i nostri doni unici per il mondo.

***Per noi stessi, per gli altri, non scivoleremo silenziosamente nella notte genetica***

# Dichiarazione di Orientamento & Rivendicazioni

DPI Europa è molto preoccupata dalla minaccia ai nostri Diritti Umani apportata dagli sviluppi della ricerca e dalla sperimentazione nella genetica umana e dal fatto che la nostra voce lotti per essere ascoltata nei dibattiti etici e scientifici. In generale siamo stati considerati poco più che soggetti passivi, sia nei dibattiti che nella ricerca genetica. Un'esperienza profondamente *disabilitante*.

Inoltre ci preoccupa che la nuova genetica incoraggi una visione biologicamente riduttiva del mondo che non solo indebolisce ciò che è umano, ma che, determinando univocamente la qualità della vita di tutti, svaluta anche l'importanza dei fattori sociali, le relazioni, il rispetto reciproco e l'ambiente.

"Ritengo che entro 25 anni le cellule saranno programmate con messaggi sintetici ... Il punto che merita particolare attenzione è che l'uomo potrà programmare le proprie cellule molto prima che sia in grado di valutare adeguatamente le conseguenze a lungo termine di tali alterazioni, molto prima che sia in grado di formulare obiettivi e molto prima di poter rispondere ai problemi etici e morali che ne deriveranno."

**Marshall Nirenberg, Premio Nobel, 1967**

La Disabilità, secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, è data dall'interazione tra persone con disabilità e le barriere ambientali, inclusi gli atteggiamenti e le immagini discriminatorie. La nuova genetica umana, e le ideologie culturali e politiche che la sostengono, lavora direttamente contro questa definizione e promuovono il concetto che la persona con disabilità è, né più né meno, la sua stessa disabilità. Questa medicalizzazione della disabilità incrementa la discriminazione contro le persone con disabilità e conferisce sostegno al massiccio impegno finanziario per la ricerca sulla genetica umana, a scapito delle azioni contro gli ambienti fisici e sociali disabilitanti. Sono gli effetti negativi dell'interazione con questo ambiente a renderci handicappati, non le nostre disabilità, sia di origine genetiche o, come per la gran maggioranza, causate da malattia, incidente o conflitto armato.

**Ci teniamo a sottolineare che le persone con disabilità non si oppongono alla ricerca medica quando lo scopo è una cura o al lenimento del dolore. Ci opponiamo, invece, alla pulizia genetica, guidata dal profitto e dall'efficiacia sociale, pervasa di pregiudizio contro i disabili e condotta in nome della cura o del trattamento.**

Le persone con disabilità hanno affrontato la sterilizzazione forzata, l'eliminazione prenatale, l'infanticidio, l'eutanasia e l'eliminazione indiscriminata. Fummo gettati dalla rupe di Sparta, sterilizzati da "premurosi" dottori negli USA, in Scandinavia ed in Germania e fummo i primi a essere condotti nelle camere a gas naziste. Siamo

la testimonianza dello storico e continuo legame tra genetica ed eugenetica, che è un pericolo per tutti, non solo per le persone disabili.

Relativamente all'impatto della genetica sulla procreazione, rispettiamo il diritto delle donne a scegliere o meno la gravidanza, tuttavia deploriamo il contesto in cui viene operata questa scelta.

- Non vi può essere scelta informata fino a che la consulenza genetica è "orientata" e disinforma i genitori sull'esperienza della disabilità.
- Non vi può essere libera scelta fino a quando ci saranno miti, paure, stereotipi e discriminazioni contro le persone con disabilità.
- Non vi può essere libera scelta finché le donne sono indotte dalla pressione sociale ad accettare i test di routine.
- Non vi può essere libera scelta finché le donne non siano messe nelle condizioni di portare avanti una gravidanza, con la consapevolezza di far nascere i loro bambini in una società accogliente, che fornisce un ampio sostegno.

Ci preoccupa che la legge in molti Paesi sia discriminatoria nei confronti delle persone con disabilità, consentendo l'interruzione della gravidanza oltre il periodo di tempo limite, nel caso che il futuro bambino possa avere una disabilità, sebbene, sul piano della razza e del genere, una simile discriminazione sia ampiamente messa al bando. Questa medicalizzazione della qualità della vita sminuisce il valore della vita delle persone con disabilità e di tutti.

Siamo profondamente allarmati dal fatto che, senza un corretto sostegno medico e sociale, i disabili si sentano spesso un peso sociale e siano pressati a scegliere l'eutanasia legalizzata.

Ripudiamo l'ideologia utilitaristica che condiziona tanta parte della nuova genetica umana, in particolare l'assunzione che la società sarebbe migliore senza l'*inconvenienza* ed il *costo* dei disabili. Al contrario, vogliamo vedere tutta la pratica clinica basata su forti principi di giustizia, di etica e di non discriminazione, con rispetto della diversità, dell'autonomia e di una scelta pienamente informata.

"...ogni persona ha il diritto al concepimento, alla gestazione ad alla nascita senza subire manipolazioni genetiche..."

**Consiglio per una Genetica Responsabile - Legge Genetica dei Diritti - 2000**

# RIVENDICAZIONI

Riconoscendo che i progressi nella genetica umana e la definizione di qualità della vita basata su convinzioni mediche, suscitano seri problemi etici, non solo per i disabili, e che tali problemi debbano essere considerati nel quadro della "differenza", essenziale e perenne, della e nell'umanità;

chiediamo che :

1. L'uso delle nuove scoperte della genetica umana, della tecnica e della pratica sia rigidamente regolamentato per evitare discriminazioni e proteggere pienamente, ed in ogni circostanza, i Diritti Umani delle persone con disabilità,
2. La consulenza genetica sia "non orientata", basata sui diritti, ampiamente e liberamente disponibile e rifletta la reale esperienza della disabilità,
3. I genitori non subiscano pressioni, formalmente o informalmente, per sottoporsi a test prenatali o ad interruzioni terapeutiche di gravidanza,
4. Tutti i bambini e bambine siano benvenuti al mondo e forniti degli appropriati livelli di sostegno sociale, pratico e finanziario,
5. La diversità/differenza umana sia valorizzata e non eliminata da discriminatorie valutazioni sulla qualità della vita che possono condurre all'eutanasia, all'infanticidio e alla morte per la mancanza di interventi,
6. Le organizzazioni delle persone con disabilità siano incluse in tutti quei comitati consultivi e regolatori che trattano della nuova genetica umana,
7. La legislazione sia emendata per porre fine alla discriminazione fondata sulla disabilità quale eccezionale terreno legale per l'aborto,
8. Vi sia un programma globale di formazione per tutti gli operatori della sanità, fondato su un approccio paritario alla disabilità.
9. Non sia concesso alcun brevetto sul materiale genetico, poiché il genoma umano è patrimonio comune dell'umanità,
10. Non siano violati, con interventi medici, i diritti di quelle persone con disabilità che non sono in grado di esprimere consenso.

# Procedure e concetti genetici basilari

"Il prodotto finale della genetica e della ricerca correlata non deve essere l'eliminazione della disabilità, ma una migliore informazione sulla disabilità, un miglior trattamento delle malattie potenzialmente disabilitanti e un miglior sostegno alle persone con disabilità."

**Inclusion Europe, Documento di Indirizzo sulla Bioetica, 1999**

## Controlli e Test Prenatali

Lo screening prenatale viene condotto su un ampio numero di donne incinte per controllare le eventuali anomalie del feto. Viene eseguito con procedure di routine quali l'esame a ultrasuoni o una semplice analisi del sangue

Il test prenatale, utilizzando le stesse tecniche, viene eseguito se la famiglia ha un marker genetico o la predisposizione per una particolare condizione e se la gestante desidera farlo.

Se dallo screening risulta che il feto è "a rischio", si procede con l'amniocentesi, prelevando del liquido amniotico con l'inserimento di un ago nella cavità uterina, per verificare particolari anomalie, tra le più comuni la Sindrome di Down e i difetti del tubo neurale.

## Questioni di interesse

- L'amniocentesi comporta il rischio di aborto - circa l'1-2%
- Non sempre i test sono accurati per verificare sia l'effettiva presenza dell'anomalia quanto la sua gravità
- L'idea alla base dei test e dei controlli prenatali è l'eliminazione del feto con malformazioni. Questo è un messaggio discriminatorio, come a dire che la vita di una persona disabile non è degna di essere vissuta o degna di aiuto
- La consulenza precedente e successiva al test è spesso superficiale, attendendosi che la donna abortisca in caso di esito indicante malformazione. La consulenza dovrebbe invece essere libera, data in senso globale e non discriminatoria, e dovrebbe coinvolgere tanto le persone con disabilità simili, quanto i genitori
- La scelta di quali disabilità, e che livello di gravità, comportino l'aborto, vengono fatte in base a "miti" culturali, paure e stereotipi, non alla reale esperienza dei disabili.

"Il NDCS non sostiene lo screening di intere popolazioni per le malattie genetiche, col conseguente rischio di andare incontro a una società in cui la diversità non è più accettata o tollerata"

**Società Nazionale dei Bambini Sordi (RU), Dichiarazione Politica del NDCS su Genetica e Sordità, 1999**

## **Diagnosi Genetica Pre-impianto**

Essa è una tecnica grazie alla quale le coppie possono far testare gli embrioni per certi tipi di malformazioni prima che siano impiantati nell'utero. Consente di eliminare il feto con malformazioni e di garantire l'impianto di quello sano. Si usa attualmente per quelli a specifico rischio di una anomalia ereditaria (il Tay Sachs, la distrofia muscolare di Duchenne, la fibrosi cistica ecc.) e soltanto per la FIV (fecondazione in vitro).

### **Questioni di interesse**

- Coppie che altrimenti non avrebbero potuto avere un bambino, sono ora in grado di sceglierne uno con la "garanzia" che esso non avrà particolari minorazioni.
- La FIV ( fecondazione in vitro) comporta dei rischi e non sempre viene garantita la fertilità.
- Via via che si scoprono ulteriori marker genetici le coppie si troveranno davanti a scelte sempre più complesse, che si riferiranno non solo alla disabilità, ma anche alle caratteristiche fisiche e della personalità.
- Quanto ai controlli, la diagnosi di pre-impianto presume che le persone con disabilità siano meno "valide" e che una eventuale disabilità sia da evitarsi. Viene promossa l'immagine stereotipa del bambino perfetto. Tali definizioni sono discriminanti nei confronti delle persone disabili ed incoraggiano opinioni negative sulla nostra qualità della vita.
- Ancora, sono le persone non disabili che presumono di definire la nostra qualità della vita.

"...le persone con spina bifida e gli idrocefali vivono una vita piena con valore pari a quella di qualunque altro cittadino e non dovrebbero essere viste come malati da trattare medicalmente"

### **Federazione Internazionale per gli Idrocefali e Spina Bifida, Dichiarazione di Tolosa 2000**

## **Infanticidio in ragione di una disabilità**

Si tratta dell'uccisione di bambini e bambine che si pensa essere così gravemente disabili al punto da non consentire loro di sopravvivere. La morte viene causata o attraverso l'uso di sedativi o interrompendo l'alimentazione o non liberando le vie respiratorie. Ci si giustifica dicendo che il bambino non è ancora una persona con relativi diritti e che comunque avrebbe una vita miserevole.

In alcuni Paesi (in particolare nel Regno Unito) la madre colpevole di infanticidio, durante l'allattamento al seno o subito dopo la nascita del bambino, viene giudicata rea di omicidio colposo. Per altri Paesi, invece, l'uccisione viene definita omicidio

### **Questioni di interesse**

- Poiché si ritiene che non sempre i test rivelino il grado di disabilità, talvolta si pensa che sia meglio aspettare la nascita del bambino prima di decidere

se egli debba vivere. Naturalmente questo è contro la legge e il diritto giuridico, che riconoscono con la nascita l'inizio della vita.

- La qualità della vita di una persona con disabilità viene valutata tenendo conto delle previsioni mediche (fatti non dimostrabili), gli standard economici e i pregiudizi culturali. Si riconosce solo in maniera molto limitata il dovere che la società ha di aiutare i genitori e i bambini disabili, in modo da alleviare i costi e l'impatto della disabilità e garantire che il bambino e la bambina disabili siano bene accolti nella famiglia umana con lo stesso grado di piacere manifestato per un bambino che non lo è

## **Eutanasia**

E' il concetto della "dolce morte" - l'atto di sopprimere qualcuno in maniera indolore, in particolare per alleviare le sofferenze di una malattia dolorosa e incurabile. Vi sono tre tipi di eutanasia:

- L'eutanasia volontaria avviene su richiesta della persona che desidera morire,
- l'eutanasia non volontaria si verifica quando una persona non è in grado di richiederla a causa di incapacità mentale e/o fisica ed i medici e i tribunali la ritengono necessaria. Ne è esempio la decisione di far interrompere l'alimentazione artificiale e la ventilazione per coloro che sono in situazione di Persistente Stato Vegetativo o Coma Irreversibile (PSV)
- l'eutanasia involontaria si ha quando non si è interpellato il soggetto che avrebbe potuto consentire o rifiutare. Ad esempio l'applicazione del DNR (Ordine di Non Rianimazione) nelle cartelle ospedaliere di anziani e di persone con disabilità a loro insaputa.

---

"...nessuno sarà sottoposto a sperimentazione medica o scientifica senza il suo libero consenso."

## **Convenzione Internazionale sui Diritti Civili e Politici, 1966**

### **Questioni di interesse**

- I sostenitori dell'eutanasia argomentano che l'eutanasia volontaria è una questione di scelta personale, senza riconoscere che a volte sono i poteri molto persuasivi di medici e parenti, che possono avere ragioni personali, ad affrettare la morte di una persona, con la mancanza di cure di lenimento e servizi di supporto utili ad assicurare una migliore qualità della vita.
- Le persone incapaci di comunicare verbalmente sono particolarmente vulnerabili all'abuso dell'eutanasia: vengono "amministrati secondo il loro migliore interesse", ma senza il loro consenso informato. Una ricerca in Olanda, il solo paese che abbia legalizzato l'eutanasia volontaria, ha indicato una crescita significativa dei tassi di morte di persone con disabilità mentali, ricoverate in ambito istituzionale.

" Limitare l'attenzione sul gene impedisce la percezione dei molteplici aspetti del fenomeno della malattia"

**Codice di Norimberga, IPPNW, 1997**

### **Determinismo genetico**

Il determinismo genetico è quella teoria che sostiene che noi siamo la somma dei nostri geni, i quali predicono le disabilità e il comportamento che avremo nel corso della vita, e che l'ambiente non esercita una influenza significativa

### **Questioni di interesse**

- L'indicatore genetico di una particolare anomalia non costituisce la storia completa di quel gene. Il gene è un magazzino di informazioni che determina la sequenza di una proteina. Caratteristica specifica, prodotta dall'interazione di proteine, cellule e tessuti, che di per sé non è il gene stesso. La Scienza non conosce ancora come funziona l'intero processo.
- Sapere che si possiede l'indicatore di una certa malattia può garantire che si adotti uno stile di vita che consente di prevenirla il suo sviluppo.
- L'ambiente gioca un ruolo importante in ciò che ci accade ed è causa della maggior parte delle disabilità: povertà, incidenti, guerra, rischi ambientali ecc.
- Il determinismo genetico ha dato vita alla teoria opposta, secondo la quale sono così tanti i geni coinvolti nello sviluppo delle caratteristiche genetiche che, in realtà, risulta impossibile predeterminare le eventuali disabilità di una persona. Anche questo è un concetto fallace, in quanto la ricerca ha dimostrato con chiarezza che, per quanto vi sia interazione tra i geni e il loro modo di funzionare, il numero coinvolto è spesso minimo, com'è efficacemente dimostrato dalla capacità dei test all'interno di un moderno computer.
- Credere che i geni siano tutto ciò che siamo, enfatizza l'idea che disabilità e persone con disabilità siano da eliminare e da rimuovere dal pool genetico, ignorando che tutti possiamo avere una qualche sorta di "difetto" genetico. Il che può dare origine, perfino, ad un ulteriore delineamento dei caratteri genetici accettabili o meno.

"Nessuno sarà sottoposto a discriminazione sulla base delle caratteristiche genetiche che ... hanno l'effetto di calpestare i Diritti Umani, le libertà fondamentali e la dignità umana"

**Dichiarazione Universale su Genoma e Diritti Umani, 1997**

### **Terapia genetica**

La terapia genetica implica l'apporto di cambiamenti nel gene per poter curare una malattia. Il che può essere fatto aggiungendo una copia funzionante del gene difettoso, attraverso lo sviluppo di una farmacoterapia su base genetica o, come è stato con insuccesso tentato, immettendo un virus nel gene difettoso.

Vi sono due tipi di terapia genetica :

- terapia genetica somatica, che altera il livello del singolo gene;
- terapia germolineare (o manipolazione genetica umana), altera tutte le cellule nel corpo incluso le cellule riproduttive perciò si può trasmettere attraverso la riproduzione. Al momento tale terapia è proibita nella maggior parte dei Paesi.

---

"Un intervento teso a modificare il genoma umano può essere intrapreso solo a scopo preventivo, diagnostico o terapeutico e solo se il suo fine non sia quello di introdurre modificazioni di qualsiasi tipo nel genoma dei discendenti"

### **Convenzione Europea su Diritti Umani e Biomedicina, 1997**

#### **Questioni di interesse**

- Per quanto la terapia genetica somatica e i farmaci a base genetica possano essere visti semplicemente come un'altra forma di medicina, vi sono tuttavia importanti questioni etiche riguardanti la ricerca, il consenso e le cure sperimentali, ingenerate dal comportamento degli scienziati e dalle compagnie farmaceutiche nella gara tra di loro a vincere la corsa al mercato ed a ricavare enormi profitti.
- La manipolazione genetica sull'uomo suscita importanti domande sia sulla stessa natura della vita che sul pericolo di trasmettere combinazioni genetiche sconosciute alle future generazioni.
- Le terapie genetiche vengono pubblicizzate come la soluzione per le disabilità e i fondi per la ricerca vengono raccolti dipingendo le persone con disabilità come vittime impotenti della malattia. L'enfasi posta sul modello medico della disabilità indebolisce sempre più le ragioni a sostegno del finanziamento per un corretto intervento di aiuto sociale affinché le persone disabili possano vivere in maniera piena ed egualitaria nella loro comunità.

---

"...l'invasività genetica nello sviluppo embrionale ...reca seri e incalcolabili effetti per le future generazioni. In quanto tale, non è giustificabile"

### **Codice di Norimberga, 1997**

#### **Brevettabilità del Gene**

Essa consente alle aziende commerciali di ottenere licenze sul materiale genetico, una volta scoperto e rimosso dal corpo, o sulla manipolazione di materiale genetico. Queste licenze possono poi essere addebitate a chiunque desideri utilizzare quella scoperta nel corso della ricerca medica o dello sviluppo farmacologico. Le compagnie commerciali sostengono che la brevettabilità è essenziale per coprire i costi della ricerca. Il potere degli interessi commerciali appoggia l'introduzione della manipolazione genetica su animali e piante senza un'adeguata ricerca circa le conseguenze sull'ambiente. Sebbene allo scopo di proteggere l'invenzione scientifica, l'Unione Europea ha di recente emanato una direttiva sulla Protezione Giuridica delle invenzioni Bio-tecnologiche, che permette

la brevettabilità delle scoperte di geni umani e sequenze genetiche. Questo ha già avuto serie implicazioni di costo per alcuni servizi sanitari nazionali, come nel Regno Unito

### **Issues**

- La brevettabilità (cioè lo sfruttamento commerciale) più che rendere disponibili le cure massimizza i profitti.
- I medici sono eticamente obbligati a non consentire che ragioni di profitto influenzino il loro libero e indipendente giudizio medico. Per i medici perseguire, ottenere o applicare brevetti al processo medico costituisce violazione di tale obbligo.
- Le cure saranno sempre più costose.
- Le compagnie commerciali scateneranno una corsa per ottenere il più alto numero di licenze a prescindere dal potenziale di ricerca.
- Le persone con disabilità in cerca di cure vengono utilizzate, dalle compagnie farmaceutiche, per promuovere la brevettabilità in Europa.

"Il genoma umano allo stato naturale non genererà guadagni finanziari"

### **Dichiarazione Universale su Genoma Umano e Diritti Umani, 1997**

## **Il Progetto Genoma Umano**

Il Progetto è attualmente riuscito a decifrare la sequenza completa dei cromosomi, comunemente detto "Libro della Vita", che gli uomini potranno trasmettere ai propri discendenti.

Il codice genetico è ora conosciuto, ma cosa faccia ciascuna particella e come esso funzioni è tuttora un mistero. Verso la fine del progetto si è concordato di diffondere i risultati attraverso internet, bloccando così le aziende commerciali, che facevano pressione per brevettare i singoli geni.

### **Questioni di interesse**

- Tj La sequenza del genoma cambia la maniera in cui pensiamo noi stessi e tende a rafforzare l'opinione che non siamo niente di più che i nostri geni. Tuttavia essi sono soltanto "una parte del puzzle". Dobbiamo ancora imparare a capire come sviluppo ed ambiente influenzino il modo in cui ciascuna persona sia in sé stessa.
- Infine, sfruttando le informazioni sul genoma, si possono debellare molte malattie, garantire maggiore longevità, riprodurre organi e addirittura progettare esseri umani. La capacità di operare tali scelte aumenta il problema della discriminazione sulla base delle informazioni genetiche e il pericolo della potenzialità di creare una sottoclasse di esseri umani geneticamente imperfetti.
- La riservatezza delle informazioni sul genoma personale sarà un serio problema, specialmente in ambito di cure sanitarie e assicurativo.

"...si vive in una epoca in cui, per quanto si pensi a noi stessi come scienziati e democratici ...v'è un ampio residuo di concezioni e valori prescientifici e predemocratici ...un ampio residuo di ciò che i nostri antenati chiamavano barbarie... Se la scienza della genetica è controllata da barbari, verrà utilizzata per perpetrare la barbarie... Non c'è un comandamento divino che dice che, in quanto esseri umani, ci si avvia automaticamente verso la terra promessa"

**Justin Dart, Attivista Disabile, 1997**

### **Strumenti collegati a Bio-Tecnologia e Diritti Umani**

- Dichiarazione Universale dei Diritti Umani (1948)
- Convenzione Internazionale sui Diritti Civili e Politici (1966)
- Convenzione Internazionale sui Diritti Economici, Sociali e Culturali (1966)
- Dichiarazione sui Diritti delle Persone Mentalmente Ritardate (1971)
- Convenzione sull'eliminazione di tutte le Forme di Discriminazione Contro le Donne (1979)
- Principi di Etica Medica attinenti il Ruolo del Personale Sanitario, in particolare i Fisici, nella Protezione di Prigionieri e Detenuti contro la Tortura e Altri Trattamenti o Punizioni Crudeli, Inumani o Degradanti (1982)
- Corpo di Principi per la Protezione delle Persone sotto ogni Forma di Reclusione o Prigionia (1988)
- Convenzione sui Diritti del Fanciullo (1989)
- Principi per la Difesa delle Persone con Malattia Mentale e il Miglioramento dell'Assistenza Sanitaria di tipo Psichiatrico (1991)
- Dichiarazione sull'Eliminazione della Violenza Contro le Donne (1993)
- Regole Standard delle Nazioni Unite sulle Pari Opportunità delle Persone con Disabilità (1993)
- Dichiarazione dell'OMS sulla Promozione dei Diritti del Paziente in Europa (1994)
- Convenzione Europea su Diritti Umani e Bio-Medicina (1997)
- Codice di Norimberga, Fisici Internazionali per la Responsabilità Sociale (IPPNW) (1997 & 1947)
- Dichiarazione Universale su Genoma Umano e Diritti Umani (1997)
- Dichiarazione UNESCO DELLA Conferenza Mondiale sulla Scienza (1999)
- Linee-guida dell'OMS su Genetica Medica e Biotecnologia (abbozzata 1999)
- Carta Europea dei Diritti Fondamentali ( attualmente abbozzata 2000)
  
- *La violazione di una Convenzione potrebbe portare il Comitato a decidere di ammonire il Paese firmatario.*
- *Le Dichiarazioni possono soltanto raccomandare iniziative ai Paesi firmatari.*



---

## **DISABLED PEOPLES' INTERNATIONAL EUROPE**

**11 Belgrave Road, London SW1V 1RB, UK**

**Tel: +44 171 834 0477 Fax: +44 171 821 9539**

**E- Mail: [dpieurope@compuserve.com](mailto:dpieurope@compuserve.com)**

**Sito web: [www.dpieurope.org](http://www.dpieurope.org)**

---

Si ringraziano per la loro collaborazione: APD Portogallo, BCODEP Regno Unito, DPI Italia, COCEMFE Spagna, GFPH Francia

Questo documento è disponibile in Inglese, Francese, Spagnolo, Italiano e Portoghese. E' disponibile anche su dischetto e sul nostro sito web all'indirizzo:

[www.dpieurope.org](http://www.dpieurope.org)

Disabled Peoples' International Europa – Registrata come Associazione Benefica n.1076842. Società a responsabilità limitata su Fideiussione e Registrata in Inghilterra n.3696664 Ufficio : 11, Belgrave Road, London SW1V 1RB

## **Le persone con disabilità discutono della nuova genetica**

Disabled People's International (DPI) è un'organizzazione per i Diritti Umani impegnata in difesa dei diritti dei disabili e per la promozione della loro piena e pari partecipazione alla vita sociale.

Fondata nel 1981, DPI è rappresentata grazie all'adesione attiva di Organizzazioni nazionali di disabili in più di 130 Paesi, di cui 29 della regione Europea (DPI Europa).

DPI Europa è molto preoccupata per la minaccia ai nostri Diritti Umani determinata dagli sviluppi di ricerca e pratica della genetica umana. Allo stesso tempo la nostra voce combatte per farsi sentire nel dibattito scientifico e bioetico.

Riconoscendo che i progressi nella genetica umana e la definizione di qualità della vita basata su convinzioni mediche, suscitano seri problemi etici, non solo per i disabili, e che tali problemi debbano essere considerati nel quadro della "differenza", essenziale e perenne, della e nell'umanità;

chiediamo che

1. L'uso delle nuove scoperte della genetica umana, della tecnica e della pratica sia rigidamente regolamentato per evitare discriminazioni e proteggere pienamente, ed in ogni circostanza, i Diritti Umani delle persone con disabilità,
2. La consulenza genetica sia "non orientata", basata sui diritti, ampiamente e liberamente disponibile e rifletta la reale esperienza della disabilità,
3. I genitori non subiscano pressioni, formalmente o informalmente, per sottoporsi a test prenatali o ad interruzioni terapeutiche di gravidanza,
4. Tutti i bambini e bambine siano benvenuti al mondo e forniti degli appropriati livelli di sostegno sociale, pratico e finanziario,
5. La diversità/differenza umana sia valorizzata e non eliminata da discriminatorie valutazioni sulla qualità della vita che possono condurre all'eutanasia, all'infanticidio e alla morte per la mancanza di interventi,
6. Le organizzazioni delle persone con disabilità siano incluse in tutti quei comitati consultivi e regolatori che trattano della nuova genetica umana,
7. La legislazione sia emendata per porre fine alla discriminazione fondata sulla disabilità quale eccezionale terreno legale per l'aborto,
8. Vi sia un programma globale di formazione per tutti gli operatori della sanità, fondato su un approccio paritario alla disabilità.
9. Non sia concesso alcun brevetto sul materiale genetico, poiché il genoma umano è patrimonio comune dell'umanità,
10. Non siano violati, con interventi medici, i diritti di quelle persone con disabilità che non sono in grado di esprimere consenso. DPI Europa 2000

**I DISABILI DISCUTONO SULLA NUOVA GENETICA**

DICHIARAZIONE DI DPI EUROPA SU BIOETICA E DIRITTI UMANI

I/ Appoggiamo questo documento \_\_\_\_\_ Firmato: \_\_\_\_\_

Organizzazione: \_\_\_\_\_ Paese:: \_\_\_\_\_

Vorrei diffondere questo documento – vi prego di inviarmene \_\_\_\_\_ copie

Nome: \_\_\_\_\_

Indirizzo: \_\_\_\_\_

*Please detach and return to DPI Europe, 11 Belgrave Road, London SW1V 1RB.*

*Tel: +44 20 7834 0477 Fax: +44 20 7821 9539.*

Si prega di ritagliare e rispedire a DPI Europa, 11 Belgrave Road, London SW1V 1RB. Tel: +44 20 7834 0477 Fax : +44 20 7821 9539.

**I DISABILI DISCUTONO SULLA NUOVA GENETICA**

DICHIARAZIONE DI DPI EUROPA SU BIOETICA E DIRITTI UMANI

I/ Appoggiamo questo documento \_\_\_\_\_ Firmato: \_\_\_\_\_

Organizzazione: \_\_\_\_\_ Paese:: \_\_\_\_\_

Vorrei diffondere questo documento – vi prego di inviarmene \_\_\_\_\_ copie

Nome: \_\_\_\_\_

Indirizzo: \_\_\_\_\_

*Please detach and return to DPI Europe, 11 Belgrave Road, London SW1V 1RB.*

*Tel: +44 20 7834 0477 Fax: +44 20 7821 9539.*

Si prega di ritagliare e rispedire a DPI Europa, 11 Belgrave Road, London SW1V 1RB. Tel: +44 20 7834 0477 Fax : +44 20 7821 9539.

**I DISABILI DISCUTONO SULLA NUOVA GENETICA**

DICHIARAZIONE DI DPI EUROPA SU BIOETICA E DIRITTI UMANI

I/ Appoggiamo questo documento \_\_\_\_\_ Firmato: \_\_\_\_\_

Organizzazione: \_\_\_\_\_ Paese:: \_\_\_\_\_

Vorrei diffondere questo documento – vi prego di inviarmene \_\_\_\_\_ copie

Nome: \_\_\_\_\_

Indirizzo: \_\_\_\_\_

*Please detach and return to DPI Europe, 11 Belgrave Road, London SW1V 1RB.*

*Tel: +44 20 7834 0477 Fax: +44 20 7821 9539.*

Si prega di ritagliare e rispedire a DPI Europa, 11 Belgrave Road, London SW1V 1RB. Tel: +44 20 7834 0477 Fax : +44 20 7821 9539.

