

Presidenza del Consiglio dei Ministri



**CONOSCERE LE PROPRIE ORIGINI BIOLOGICHE
NELLA PROCREAZIONE MEDICALMENTE ASSISTITA
ETEROLOGA**

25 novembre 2011

Indice

Presentazione.....	3
Documento	
1. Le ragioni del parere.....	5
2. Il problema.....	6
3. Il segreto.....	7
4. La ricerca delle proprie origini biologiche.....	9
5. Anonimato parziale e conoscenza dei dati anagrafici dei donatori/trici.....	10
6. Raccomandazioni.....	16
Postille.....	17

PRESENTAZIONE

Il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) ha approvato il parere “Conoscere le proprie origini biologiche nella procreazione medicalmente assistita eterologa”.

Il CNB non entra nel merito della valutazione etica della PMA e della sua regolamentazione giuridica nel nostro Paese. Si limita a considerare il problema etico del diritto del nato a conoscere la verità del proprio concepimento e della propria ascendenza biologica nei suoi aspetti generali, data la rilevanza che ha assunto questo tema sul piano internazionale, anche a fronte di normative che - a differenza della nostra - consentono la procreazione eterologa.

Il documento sconsiglia che in queste vicende i genitori non rivelino al figlio le modalità del suo concepimento; si ritiene opportuno che l’informativa sia data attraverso filtri e criteri appropriati (proporzionalità, sostenibilità, rilevanza, attinenza, ecc.) e, se del caso, attraverso l’ausilio di una consulenza. Altresì, si raccomanda che al nato si riconosca sempre il diritto di accedere a quei registri dove sono conservati i dati genetici e la storia clinica dei datori di gameti, dato che trattasi di notizie a volte indispensabili per la sua salute.

Resta la domanda, a cui il Comitato non è stato in grado di dare una risposta unitaria, se la ricerca della discendenza possa giustificare nell’ambito della fecondazione artificiale il diritto del nato di conoscere anche i dati anagrafici dei donatori/donatrici di gameti.

Alcuni membri del CNB ritengono più opportuno che venga conservato l’anonimato anagrafico, dato che con i “procreatori biologici” il nato ha un legame genetico ma non relazionale. La preoccupazione primaria è quella che il disvelamento anagrafico possa alterare l’equilibrio esistenziale della famiglia di origine con possibili interferenze esterne nel progetto familiare e nella privatezza della famiglia. Non è stato escluso nell’ambito di questa valutazione il rischio di facilitare forme di mercato, dato che una assoluta trasparenza o altre forme di possibili gravose conseguenze sono più facili da chiedere a chi fornisce il materiale genetico dietro un corrispettivo, che non a reali “donatori” il cui gesto si presume basato sulla filosofia della donazione volontaria e gratuita, caratterizzata principalmente da altruismo e da solidarietà.

Altri membri, di contro, riconoscono al nato il diritto ad una informazione piena nei confronti di chi ha ceduto i gameti. Una informativa sulle proprie origini è ritenuta indispensabile per la ricostruzione della identità personale del nato: si riconosce pertanto il diritto fondamentale del nato a conoscere le proprie origini, in contrapposizione all’eventuale interesse dei genitori a mantenere il segreto e dei donatori a conservare l’anonimato. Una conoscenza, altresì, motivata da ragioni di parità e non discriminazione, non essendo legittimo sotto l’aspetto sia etico che giuridico impedire solo ai nati attraverso tale tecnica di ricercare le informazioni sulle loro origini biologiche. È stato, inoltre, evidenziato come eludere la richiesta di conoscere la verità implichi una specifica forma di violenza: la violenza di chi, conoscendo la verità che concerne un’altra persona e potendo comunicargliela, si rifiuta di farlo, mantenendo nei suoi confronti un’indebita posizione di potere.

Il CNB ha evidenziato in entrambe le opzioni la necessità di orientare le modalità di informazione secondo le circostanze concrete (considerando la differenza tra l’età minorile e l’età adulta) e possibilmente con l’aiuto di una consulenza psicologica in grado di fornire il sostegno necessario a tutte le parti coinvolte lungo il percorso del “disvelamento”. Qualora, poi, la cura e la tutela della salute del minore lo rendano necessario, si ritiene indispensabile che il medico e/o la struttura medica, venuti a conoscenza delle modalità di procreazione del nato, informati in modo esauriente i genitori, o previa autorizzazione di questi ultimi o, nel caso del loro diniego, dell’autorità giudiziaria competente, abbiano

sempre la possibilità di richiedere l'accesso ai registri e l'utilizzo dei dati necessari per i trattamenti diagnostici e terapeutici del minore paziente. Con analogo finalità si auspica la possibilità che tra i centri medici e il donatore/datore vi sia un rapporto continuativo nel tempo.

Il parere è stato curato dal prof. Lorenzo d'Avack, con il contributo dei proff. Adriano Bompiani, Luisella Battaglia, Stefano Canestrari, Francesco D'Agostino, Marianna Gensabella, Assunta Morresi, Andrea Nicolussi, Laura Palazzani, Lucetta Scaraffia, Monica Toraldo di Francia e Grazia Zuffa.

Nella seduta plenaria del 25 novembre 2011 il parere ha ottenuto il consenso dei presenti (proff. Salvatore Amato, Luisella Battaglia, Stefano Canestrari, Francesco D'Agostino, Lorenzo d'Avack, Bruno Dallapiccola, Antonio Da Re, Riccardo Di Segni, Silvio Garattini, Marianna Gensabella, Assunta Morresi, Demetrio Neri, Andrea Nicolussi, Vittorio Possenti, Rodolfo Proietti, Laura Palazzani, Monica Toraldo di Francia, Giancarlo Umani Ronchi, Grazia Zuffa), con il voto negativo del prof. Carlo Flamigni. I proff. Adriano Bompiani, Roberto Colombo, Romano Forleo, Laura Guidoni, Aldo Isidori, Carlo Piazza, Lucetta Scaraffia, assenti dalla seduta, hanno comunque manifestato la loro adesione al documento. Per motivare le ragioni del proprio dissenso i proff. Maria Luisa Di Pietro e Carlo Flamigni hanno rispettivamente redatto una postilla. Dette postille sono pubblicate contestualmente al parere.

Il Presidente
Prof. Francesco Paolo Casavola

DOCUMENTO

1. Le ragioni del parere

= Nel nostro Paese la L. 40/2004, che regola la procreazione medicalmente assistita, agli artt. 4 e 12 proibisce la PMA con donatori/datori¹ di gameti (c.d. PMA eterologa²), senza peraltro sanzionare la coppia che la richiada e che la ottenga, ma solo i sanitari che la pongono in essere. Nell'art. 9.3 della legge si dispone che in caso di PMA eterologa, compiuta *contra legem*, il donatore di gameti non possa acquisire alcuna relazione giuridica parentale con il nato³. Niente però viene detto dalla legge in merito al problema della salvaguardia del diritto del nato a conoscere la verità sul proprio concepimento e sull'opportunità o meno di informarlo sulla propria ascendenza biologica.

= Inoltre, va tenuto conto della esistenza di nati mediante fecondazione con gameti estranei alla coppia prima dell'entrata in vigore della L. 40/2004, quando tale tecnica non era vietata⁴. Anche attualmente si possono presentare diverse situazioni che ricadono nel problema che si sta affrontando: cittadini italiani nati nel nostro Paese a seguito di fecondazione praticata in violazione della normativa vigente, oppure in cliniche di Paesi stranieri dove la tecnica è permessa⁵.

= Si consideri, ancora, che le tecniche di PMA, in specie quelle con donatori di gameti, non esauriscono i loro effetti giuridici solamente nella fase della diretta applicazione, ma li prolungano sul nato e sulla famiglia nel tempo.

Pertanto, anche se in Italia dal punto di vista giuridico queste situazioni non ricevono attualmente una specifica normazione, la problematica bioetica che sorge per il nato è la stessa che si presenta in quei Paesi dove la PMA con donatori è ammessa e dove il dibattito sul diritto a conoscere le proprie origini è molto vivo, con una normativa in frequente evoluzione.

¹ Nel prosieguo del testo, secondo l'uso corrente, si utilizza prevalentemente il termine di "donatore/trice", sebbene il CNB sia consapevole che la cessione dei gameti non sempre avviene a titolo gratuito, bensì a seguito di compensi espressamente previsti dalle legislazioni, anche sotto forma di indennità. In particolare, in riferimento al problema della commercializzazione dei gameti, il CNB rimanda alla propria *Mozione sulla compravendita degli ovociti* (2007).

² Il CNB usa il termine 'eterologa' in quanto diffuso nelle legislazioni e nella letteratura bioetica e scientifica. Tuttavia è consapevole che si tratta di una terminologia impropria, in quanto "eterologo" in medicina e biologia è detto di organo, tessuto, sostanza organica provenienti da specie animale diversa da quella considerata.

³ In questo contesto, il concetto di "nato" non ha applicazione in una particolare fase del tempo di vita a partire dalla nascita (come ad esempio il concetto di neonato) ma prolunga i suoi effetti generali nel corso dell'esistenza.

⁴ Per i nati in Italia ante L. 40/2004 non è detto che i centri abbiano conservato traccia dei donatori. I primi centri in Italia che si interessarono negli anni '70 della inseminazione con gameti estranei alla coppia, prima del decreto dell'allora Ministro della Sanità Degan (1985), erano pochi, anche perché vi era una certa tendenza a non rendere pubblica la loro esistenza, dato che non era chiaro se eseguire queste inseminazioni fosse legale o meno nel nostro Paese. Successivamente, dopo il decreto Degan nel quale si proibiva alle strutture pubbliche di eseguire inseminazione artificiale con gameti estranei alla coppia, le strutture private si sono sentite autorizzate a farlo. Tuttavia, non vi erano protocolli uniformi in merito all'obbligo di conservare cartelle cliniche o registrazioni dell'intervento eseguito.

⁵ Si consideri che i nati italiani da PMA con gameti estranei alla coppia, concepiti all'estero, possono conoscere in modo più o meno ampio le proprie origini a secondo delle diverse normative che regolamentano la tecnica in quei Paesi.

=Il Comitato Direttivo per la Bioetica (CDBI)⁶ del Consiglio d'Europa raccomanda anche a quegli Stati che vietano la fecondazione con donatori di gameti di predisporre norme applicabili per la tutela dei diritti di identità del nato, indipendentemente dalle modalità del concepimento.

Alla luce di queste ragioni, il CNB ritiene corretto non eludere tali complesse questioni. La finalità del presente parere è, pertanto, quella di offrire al legislatore del nostro Paese una serie di argomentazioni che possano aiutare a predisporre atti legislativi per affrontare i problemi di natura etica e giuridica che emergano a fronte della richiesta del nato attraverso la tecnica della fecondazione assistita con gameti estranei ai propri genitori sociali di conoscere le modalità della propria nascita.

Nel formulare il presente parere il CNB non intende rientrare nel merito della valutazione etica della PMA né della sua regolamentazione giuridica nel nostro Paese. Ciò anche in considerazione che in questo Comitato, come in passato⁷, non si riscontra unitarietà nelle posizioni bioetiche che riguardano il tema della PMA. Alcuni membri⁸ sono favorevoli al divieto posto dalla L. 40/2004 alla fecondazione con donatori di gameti, ritenendo che tale pratica sia carente di eticità, favorisca l'irresponsabilità del donatore, alteri lo statuto della medicina ed entri in conflitto con alcuni diritti umani fondamentali e inviolabili afferenti alla dignità della persona e ai diritti del nascituro nonché con la responsabilità genitoriale prevista dall'art. 30 Cost. Altri⁹ non condividono il divieto assoluto di tale tecnica, di per sé non eticamente condannabile né lesiva di diritti o di beni giuridici di rilevanza costituzionale: di conseguenza ritengono che, in alcune ipotesi tassativamente previste dalla legge, la PMA eterologa debba essere consentita.

2. Il problema

L'accesso alla PMA nelle sue diverse forme è reclamato non solo da coppie eterosessuali, unite o meno in matrimonio, ma anche da coppie omosessuali o da persone singole di entrambi i sessi. La PMA, dissociando sessualità e procreazione, tende a trasformare la nostra concezione multisecolare della filiazione. Il bambino non è più necessariamente concepito nel ventre della madre legale: da qui sia la possibilità della maternità surrogata, che la possibilità di utilizzare gameti estranei alla coppia, coinvolgendo nel processo generativo più di due soggetti, non necessariamente un padre e una madre secondo ruoli tradizionali. Con ciò si creano "nuove" filiazioni le quali *ab origine* sono caratterizzate dalla commistione di elementi biologici e sociali.

Tutto ciò dà origine ad un complesso di questioni etiche, mediche, psicologiche e giuridiche e obbliga ad un confronto tra una pluralità di interessi e di diritti che possono risultare anche contrapposti fra coloro che sono coinvolti nel processo generativo: quelli dei genitori, del figlio, dei donatori di gameti e dei familiari.

⁶ Si veda in proposito il Documento "Draft opinion of the CDBI on the draft Recommendation on the rights and legal status of children and parental responsibilities", Strasbourg, 22 November 2010, CDBI(2010)21. Il CDBI a proposito dell'"accesso alle origini" (art. 4), suggerisce la seguente formula: "*Children shall have access to recorded information concerning their origins. Where the persons who procreated the child have a legal right not to have their personal information disclosed, it shall remain open to the competent authority, to the extent permitted by law, to determine whether to override that right and disclose relevant non-identifying information in particular medical information, having regard to the circumstances and to the respective rights of the child and the persons involved.*"

⁷ Parere del CNB sulle tecniche di procreazione assistita sintesi e conclusioni, 17 giugno 1994 e La fecondazione assistita, 17 febbraio 1995.

⁸ Amato, Bompiani, Colombo, D'Agostino, Da Re, Di Pietro, Gensabella, Isidori, Morresi, Nicolussi, Palazzani, Possenti, Scaraffia.

⁹ Battaglia, Canestrari, d'Avack, Forleo, Garattini, Guidoni, Piazza, Toraldo di Francia, Umani Ronchi, Zuffa.

Nell'ambito di queste situazioni sempre più spesso ci si interroga sulla opportunità di regolamentare l'accesso alle informazioni identificative sulle modalità della procreazione. Sono dunque in gioco in merito alla filiazione diverse opzioni: il segreto, l'anonimato parziale e la conoscenza completa delle informazioni riguardanti il donatore/la donatrice.

3. Il segreto

Una prima riflessione muove dal fatto che “segreto” e “anonimato” non sono sempre sovrapponibili. Il segreto nella PMA riguarda le modalità del concepimento. L'anonimato fa riferimento alla identità genetica/anagrafica o ad altre informative che riguardano i donatori.

Soltanto una volta venuto meno il segreto, si pone la questione dell'anonimato. È evidente che la richiesta di conoscere le proprie origini non può che essere avanzata dalla persona informata sulle modalità del proprio concepimento.

E' bene, poi, ricordare che il problema segreto/anonimato può presentare aspetti diversi a seconda dell'identità sessuale del donatore e ciò per i diversi soggetti coinvolti, il nato, la donatrice, la madre gestante. Mentre, infatti, la paternità biologica è sempre stata incerta, la maternità – fino alla PMA – ha rappresentato l'unica certezza. Quindi è possibile che sia più facile, per ragioni culturali e psicologiche, accettare di non conoscere il padre biologico che ignorare la madre genetica. A questa disparità si aggiunge anche la diversità dei meccanismi di donazione: per le donne, infatti, la donazione dell'ovulo può richiedere una preventiva attivazione ormonale, a volte pesante, e un successivo intervento invasivo, il tutto molto differente dalla facilità con cui si realizza la donazione maschile. D'altra parte, la donazione del gamete femminile alla madre gestante non muta l'esperienza relazionale fondante tra madre e nascituro rappresentata dalla gravidanza. E' questa la ragione primaria per cui gli ordinamenti giuridici attribuiscono alla madre gestante una posizione di preminenza rispetto alla madre genetica, riconoscendola legalmente come la madre del bambino.

Il principio della segretezza, che riguarda da un lato il figlio e dall'altro l'ambiente esterno, rientra fra le scelte autonome ed in genere è lasciato ai genitori decidere in merito (se, quando e come), anche perché un eventuale obbligo previsto dallo Stato oltre ad essere difficilmente coercibile, verrebbe ad incidere nella sfera privata delle persone e nelle dinamiche della vita familiare¹⁰. Emerge, comunque, il problema della legittimità o meno di un comportamento genitoriale che preferisce mantenere il segreto, impedendo al figlio di interrogarsi in modo completo sul proprio essere, con possibili ripercussioni negative sulle relazioni familiari, in particolare sulla relazione primaria di fiducia tra genitori

¹⁰ Nell'ambito dell'adozione, situazione diversa ma spesso richiamata a confronto nelle vicende sulla PMA, la legge 184/1983, riformata dalla L. 149/1999 all'art. 28 prescrive che: “il minore adottato è informato di tale sua condizione ed i genitori adottivi vi provvedono nei modi e termini che essi ritengono più opportuni”. Si tratta di una formulazione “soft”, con nessun intervento diretto da parte della Stato, che lascia ai genitori un margine di decisionalità ampio sui tempi, sui modi e sui contenuti dell'informazione. Ciò nonostante, è evidente che con tale formulazione il legislatore abbia voluto ricordare e sottolineare il “dovere” dei genitori ad informare il minore adottato sulla propria condizione, ovvero su di una parte importante della sua storia personale. Un obbligo che viene ricordato dagli assistenti sociali nel momento in cui verificano l'idoneità psico-fisica degli aspiranti genitori all'adozione.

Anche le legislazioni straniere che ammettono la PMA con gameti estranei alla coppia si limitano a regolamentare il principio dell'anonimato (tutelato in modo assoluto o in modo parziale o non tutelato affatto) e non quello del segreto. Ed è possibile notare come in nessun Paese in cui sia stata adottata la parziale o piena trasparenza si sia formalizzato un sistema per obbligare i genitori sociali alla verità (da verificare in particolare per l'Australia). Anche se una politica di trasparenza può ovviamente contribuire a creare un clima in cui i genitori sociali siano maggiormente spinti a raccontare ai propri figli le modalità del loro concepimento.

e figli. Le ragioni portate a sostegno della scelta verso il silenzio sono molteplici e riassumibili nel modo seguente¹¹:

= proteggere la privacy dei genitori nella scelta procreativa, a causa anche del possibile stigma della sterilità e assicurare il desiderio 'imitativo' della famiglia sociale nei confronti della famiglia naturale¹²;

= evitare possibili ripercussioni negative nell'ambito della coppia sul legame figlio/genitore sociale, quest'ultimo in determinati casi posto in condizione di asimmetria rispetto all'altro genitore genetico;

= assicurare l'autonomia, la stabilità e l'interesse della famiglia, ricomprendendo in questa anche il nato, dato che conoscere, senza le dovute precauzioni, può non essere sempre il migliore interesse del bambino e causa di possibili traumi e disagi psico-sociali.

Si tratta di argomentazioni che meritano attenzione sia per la delicatezza e la rilevanza degli interessi in gioco, che per la particolare vulnerabilità del centro di tali interessi: il figlio e l'armonico sviluppo della sua identità. Tuttavia, nel bilanciamento dei diversi interessi e punti di vista, nella valutazione costi/benefici e nella considerazione del "miglior bene possibile" per il nato - oggetto primo della responsabilità genitoriale -, il segreto sulle modalità della procreazione non viene ritenuto dal Comitato una opzione raccomandabile per garantire la stabilità della famiglia e il diritto al rispetto della vita privata di ciascuno dei suoi componenti, né per tutelare la serenità del figlio.

¹¹ Queste ed altre osservazioni sulle ragioni morali che portano a certe scelte da parte delle persone coinvolte in queste vicende procreative avrebbero necessità di essere sostanziate con studi empirici. Tuttavia il CNB deve prendere atto che allo stato non vi sono studi scientificamente esaustivi, condivisi sui bisogni, gli interessi e le esperienze di vita di costoro. La raccolta di tali dati è particolarmente incerta, confusa, disomogenea e spesso superficiale e altrettanto spesso inficiata da preconcetti di vario tipo (C. Flamigni, *Il secondo libro della sterilità. La fecondazione assistita*, Torino, 2008, p. 466). L'Ethics Committee of the American Society for Reproduction Medicine (in "Fertility and Sterility", 2004, 81, pp. 527ss.) riscontrava come dato statisticamente emergente una maggiore propensione da parte dei genitori che hanno avuto un figlio a seguito di PMA di informarlo sulle modalità del suo concepimento. Ma vi sono anche dati opposti che mostrano una percentuale contraria a rivelare ai nati la verità sulle circostanze del loro concepimento e ciò accade anche nei Paesi che favoriscono il valore-verità (V. Raditsky, *Donor conceived individuals' right to know*, in "Human Reproduction", 2010). D'altronde restano fuori dalla ricerca un gran numero di nati mediante inseminazione assistita con donatore nei cui confronti i genitori non hanno rivelato le modalità del loro concepimento. Si viene così a creare un limite insormontabile al campione di studio utilizzabile in qualsiasi ricerca sulle necessità ed esperienze di vita in specie della progenie del donatore. In secondo luogo, le strategie di reclutamento dei partecipanti alle ricerche attraverso "networks di supporto" può condurre ad una significativa selezione parziale del campione di studio, in quanto è probabile che gli individui siano membri di queste reti, proprio perché affetti da problemi di identità o perché abbiano interessi specifici. Infine, si deve considerare che le persone concepite mediante gameti donati o dati sono ancora sotto il profilo numerico relativamente poche e peraltro giovani, e che pertanto non sono ancora stati completati studi che abbiamo idealmente seguito gli individui per tutta la vita e registrato l'impatto della loro particolare condizione sulle diverse fasi della vita.

¹² Va anche considerato che nell'ipotesi in cui venga fornito l'ovocita il dato genetico può all'interno della famiglia più facilmente essere occultato se la donatrice resta anonima. Tuttavia, a fronte della difficoltà data dalla raccolta di ovociti, non sempre si esclude la possibilità, a similitudine di quanto avviene per l'utilizzo del sangue o della donazione del rene, che sia la futura madre ricevente ad indicare la donna disponibile a dare l'ovocita, persona spesso rintracciata nell'ambito del nucleo familiare. In questi casi la presenza di una madre genetica e di una madre gestatrice, conosciute all'interno della famiglia potrebbe generare attriti con la messa in discussione del ruolo materno.

Anche altre situazioni escludono in linea di massima qualsiasi segreto. Certamente nella c.d. "procreazione per conto altrui" si riscontra un "effetto domino" pressoché automatico di trasparenza in considerazione di un coinvolgimento di diverse categorie di persone: la gestante e i suoi familiari, i committenti e il nato, tutti con rispettivi diritti e doveri. Scontato, infine, che il figlio si interroghi sulle proprie origini nel caso che la sua famiglia sia monoparentale o composta da una coppia omosessuale.

Un segreto, peraltro, difficile da mantenere nel tempo e che potrebbe costituire un 'danno' per il nascituro. Sono sempre più diffusi e accessibili test genetici per acquisire informazioni sulle origini genetiche con la possibilità di individuare i rischi di malattia, le malattie e condizionare le scelte riproduttive in base alla conoscenza dei dati clinici del genitore biologico. Ciò comporta la necessità di un rapporto che continui negli anni tra i donatori di gameti e i centri medici che operano nel settore, data la possibilità che il donatore sia portatore di mutazioni geniche con la possibile comparsa tardiva di una malattia inattesa e insospettabile la cui conoscenza potrebbe essere rilevante per il nato in senso preventivo e/o terapeutico.

In tale contesto, è sempre meno raccomandabile che il segreto possa essere mantenuto. Un segreto che, una volta tardivamente o occasionalmente svelato, potrebbe assumere una gravità supplementare, suscitare reazioni imprevedibili, ingenerare un senso di tradimento, di identità danneggiata e influire negativamente sulla vita familiare rendendo difficile ogni rapporto di fiducia basato sulla verità. Di contro, una informazione data al figlio attraverso filtri e criteri appropriati (proporzionalità, sostenibilità, rilevanza, attinenza, ecc.) sulle sue modalità di nascita può permettere di evitare tali rischi e garantire al nato la condizione di possibilità per conoscere la sua identità genetica.

A tal fine si deve, comunque, prevedere una esauriente e corretta informativa da dare ai genitori da parte dei medici nell'ambito della consulenza che precede l'accesso alle tecnologie riproduttive sui rischi legati alla scelta del segreto. Diversi studi mettono in evidenza la solitudine dei genitori nel momento della loro decisione e la loro scarsa preparazione a fronte di un eventuale disagio psicologico dei figli venuti a conoscenza della verità. Una consulenza adeguata lungo tutto il percorso del "disvelamento", che tenga conto anche della maturità psico-fisica del minore, è dunque necessaria per rendere gli utenti della tecnica meglio preparati ad assumere le responsabilità e a svolgere i compiti connessi alle modalità della procreazione da loro scelta.

4. La ricerca delle proprie origini biologiche

La donazione/dazione di gameti implica, da un lato, la nascita di un bambino e, dall'altro, consente di realizzare un progetto familiare agli aspiranti genitori che hanno fatto ricorso alla tecnica.

Negli anni '90 da parte degli ordinamenti giuridici vi è stata una propensione a stabilire che fosse conservato un assoluto anonimato fra donatore/ricevente/nato, salvo casi legati a ragioni mediche. Soluzione pensata in parte per le stesse ragioni giustificative del segreto, ma soprattutto in nome della tutela giuridica della famiglia sociale e al fine di escludere che il donatore potesse avanzare al riguardo un proprio progetto parentale con connessi diritti e pretese. Una scelta, quella dell'anonimato, che risulta analoga a quella fatta in altre situazioni giuridiche, come nelle adozioni di minori non riconosciuti alla nascita, ove si tende a separare nettamente la famiglia naturale da quella sociale e a mantenere il segreto sull'ascendenza biologica del nato nel caso in cui la madre invochi l'anonimato.

A seguito di un utilizzo sempre più diffuso della PMA nelle sue variegate forme e di un diverso sentire sociale, si riscontra una inversione di tendenza legislativa nei Paesi del Continente e fuori del Continente: quella di tenere in preminente conto la domanda del minore o di chi è divenuto adulto, una volta a conoscenza delle modalità del proprio concepimento, di potere accedere alle informative riguardanti i donatori¹³.

¹³ I Paesi che hanno tolto l'anonimato sono: Austria (1992); Germania (1998); Svizzera (2001); Olanda (2002); Norvegia (2003); Gran Bretagna (2004); Svezia (2006), Finlandia (2006); Nuovo Galles del Sud (2007). Fuori del Continente: Western Australia (1999 e 2004); Victoria (1995 e 2009) e Nuova Zelanda (2004).

Domande frequenti, che per molti tendono a tradursi in un vero e proprio diritto. Domande che trovano molteplici ragioni (psicologiche, sociali e religiose). E' innanzitutto ribadita l'importanza per l'individuo della consapevolezza della propria storia per il processo di costruzione della sua personalità e per un armonico sviluppo psicologico.

Si tenga, altresì, conto che non sono mancati richiami alle Convenzioni internazionali, che si sono interessate dell'adozione, per sostenere in modo analogo anche nell'ambito della PMA l'esistenza di un diritto del nato a conoscere le proprie radici¹⁴.

5. Anonimato parziale e conoscenza dei dati anagrafici dei donatori/trici

5.1- Come ricordato, soltanto una volta venuto meno il segreto, spontaneamente o occasionalmente, insorge nel nato la possibilità di richiedere più ampie informative in merito alle sue origini. Questa richiesta può limitarsi ad informazioni collegate alla salute¹⁵ o ad altre informative sui donatori o estendersi anche alla conoscenza dei dati anagrafici di questi.

Trattasi, comunque, di un percorso psicologicamente delicato da affrontare, dato il forte impatto emozionale che può provocare nell'ambito delle persone coinvolte in questa ricerca, che dovrebbe essere accompagnato dal sostegno di un organismo multidisciplinare che svolga un ruolo competente di mediazione, interagendo e dialogando con gli interessati.

Va considerato in via generale che l'anonimato nel rapporto donatore/ricevente/nato è pur sempre relativo nei confronti dei centri e delle banche del seme. Sebbene il sistema di informazioni e di raccolta dei dati biologici sia molto variegato¹⁶, in genere si prevede che nei registri sia conservata, secondo le modalità indicate, memoria dei nomi degli utenti, dei gameti utilizzati, di informazioni specifiche sull'etnia, sull'estrazione culturale, sullo stato di salute, sulla storia clinica, personale e familiare, e su altri dati aggiuntivi volontariamente e consapevolmente forniti dai donatori. Dati e informative che consentono da un lato di individuare certe caratteristiche fisiche del donatore che non lo allontanino troppo dalla coppia ricevente e dall'altro di svolgere le necessarie funzioni ispettive e di controllo, così anche da evitare situazioni a rischio quali molteplici donazioni da parte della stessa persona che di fatto aumenterebbe il rischio di patologie genetiche tra i figli di donatori ignari di essere consanguinei. Si riscontra, peraltro, in tempi recenti la volontà di

¹⁴ Si è solito fare riferimento alle enunciazioni contenute nella *Convenzione sui diritti del fanciullo* (1989) e più precisamente all'art. 7 di tale Convenzione che ricorda che "il bambino dovrà essere registrato immediatamente dopo la nascita e avrà diritto a un nome, ad acquisire una nazionalità e, nella misura del possibile, a conoscere ed essere accudito dai suoi genitori." Una disposizione interpretata a volte come una imposizione agli Stati aderenti di attribuire ad ogni minore il diritto a rintracciare i genitori biologici, sebbene la raccomandazione nasca a seguito delle sottrazioni dei minori nell'America del Sud e delle connesse adozioni irregolari. Un più consistente appiglio per affermare l'esistenza di un diritto alle "proprie origini" del minore adottato lo si può trovare nella *Convenzione europea sull'adozione dei minori* (2008) che all'art. 22, comma 3, dispone che le autorità competenti possano, in determinate circostanze, dare la prevalenza del diritto del minore a conoscere le proprie origini rispetto al diritto all'anonimato dei suoi genitori biologici.

¹⁵ Le ragioni più di frequente avanzate sono di ordine sanitario e di ordine psicologico. Per le prime va tuttavia tenuto presente che i donatori vengono sottoposti a screening per accertare l'esistenza o meno di una varietà di malattie comuni, comunicabili ed ereditabili. Pertanto, lo screening è presumibilmente il metodo a monte più efficace per evitare al nato certe malattie o la suscettibilità di svilupparle nel corso della vita. Tuttavia, possono risultare utili anche i dati rintracciabili nella cartella clinica del singolo donatore sulla propria storia clinica familiare e le informative anche fornite successivamente da quest'ultimo.

¹⁶ Si possono prevedere registri con "informazioni identificative" e registri con "informazioni non identificative" o registri "volontari".

alcune legislazioni di ottenere una più vasta gamma di informative attinenti alla *privacy* di chi mette a disposizione i gameti¹⁷.

Non si esclude anche che il registro contenga i “desiderata” del donatore in merito all'utilizzo dei propri gameti. Ad esempio, il consenso o dissenso a che il suo materiale genetico sia destinato soltanto a risolvere un problema di sterilità di origine medica di una coppia eterosessuale e non anche ad aiutare desideri di single e di coppie omosessuali. Inoltre, che venga indicata nel registro il periodo di validità del consenso dato dal cedente e la volontà di quest'ultimo di essere informato ogni qualvolta si utilizzi il proprio gamete. Indicazioni e richieste che, se non sono motivate da ragioni di discriminazione inaccettabili, possono essere eticamente legittime e che si giustificano ancor più nella prospettiva di chi ritiene preferibile l'identificazione anche anagrafica del donatore che in diversi casi potrebbe entrare in contatto con il nato.

5.2- La presenza di questi registri consente, dunque, l'accesso ai dati in essi contenuti alla persona nata da gameti estranei ad uno o entrambi i genitori legali, personalmente se maggiorenne o tramite legale rappresentante se minore e in questo caso previa autorizzazione da parte delle autorità competenti. E, come già ricordato, la ricerca del nato sulle proprie origini biologiche può essere limitata da un anonimato parziale (consentire ampie informative di diversa natura sui donatori, omettendo tuttavia di far conoscere i dati anagrafici di costoro) o estendersi alla conoscenza delle informazioni anagrafiche riguardanti il donatore e la donatrice. Queste diverse soluzioni si riscontrano nelle legislazioni che hanno affrontato questo problema nell'ambito della PMA con donatori di gameti, come già sopra ricordato.

Va ancora considerato che oltre alle due opzioni sopra delineate si può ravvisare anche quella che teorizza la possibilità di offrire a chi cede i gameti la decisione tra l'anonimato parziale e la possibilità di essere identificato e ai beneficiari analoga possibilità di scelta tra gameti ottenuti nell'ambito dell'anonimato o gameti con identificabilità dei donatori. Una soluzione fino ad oggi scartata dalle normative europee per non cadere in forme di discriminazione del nato, posto in condizioni di conoscere le proprie origini in modo più o meno ampio in funzione del “solo” e “combinato” desiderio dei genitori e di chi fornisce i gameti. Da ciò conseguirebbe una possibile originaria discriminazione fra chi sa e chi non sa.

Infine occorre rilevare che molte delle ragioni psico-sociologiche che suggeriscono una cautela in considerazione dell'interesse del minore non valgono più una volta che il nato da fecondazione eterologa diviene adulto: è necessaria quindi una soluzione articolata del problema che tenga conto di tale differenza.

5.3- Le due restanti opzioni, anonimato parziale o verità piena, trovano ciascuna il sostegno da parte di alcuni membri del Comitato che le avvalorano con diverse riflessioni etiche.

a)= Secondo i membri del CNB¹⁸ che ritengono opportuno conservare l'anonimato anagrafico dei donatori di gameti il riferimento all'interesse del nato a conoscere le informazioni circa il donatore/trice si modula e si bilancia nel confronto con altri diritti e interessi, altrettanto meritevoli di attenzione e di tutela, e non può tradursi in automatico in una richiesta della conoscenza anagrafica di chi fornisce i gameti. La possibilità attuale di dissociare la filiazione genetica da quella sociale pone la necessità di individuare il

¹⁷ Così nella normativa più recente della Gran Bretagna dove si richiede a chi fornisce i gameti il numero dei bambini in seguito nati, lo stato coniugale, gli eventi medici successivi; nuove informazioni identificative, un eventuale messaggio bene augurante al futuro nato.

¹⁸ Battaglia, Canestrari, d'Avack, Forleo, Guidoni, Neri, Palazzani, Piazza, Toraldo di Francia, Umani Ronchi Zuffa.

migliore e più ragionevole interesse del minore che non può prescindere da un preminente collegamento alla “etica della responsabilità” nell’ambito di qualsiasi progetto parentale sia naturale che sociale. E’ in riferimento al “migliore interesse” del minore che va svolta la riflessione sulla cosiddetta “verità” biologica.

Occorre chiedersi, al di là delle singole casistiche, se la conoscenza dei dati anagrafici del donatore sia in generale un reale vantaggio per il nato, tale da poter configurare quel *favor minoris* prevalente nei rapporti familiari. Studi nel settore non mancano di sottolineare l’importanza che il bambino o l’adulto, che lo desiderino, acquisiscano informazioni sulla propria storia, più che sulle proprie origini genetiche. La esigenza di chi nasce è quella di appartenere ad una famiglia in qualità di figlio e di avere le condizioni per un corretto sviluppo psico-fisico che può e deve essere assicurato prima di tutto attraverso la solidità delle relazioni nell’ambito del nucleo familiare. Si consideri ancora che nello sviluppo psichico del bambino e della bambina sono centrali i processi interpersonali, e in particolare l’esperienza di fusionalità con la madre e questa rimane tale quando la madre sociale coincide con la gestante, nonostante il contributo biologico di un’altra donna.

E’ vero che esiste un desiderio di conoscere le proprie radici, ma questa “curiosità dell’origine” (come spesso indicata nella letteratura) di nuovo rimanda alla dimensione relazionale più che al dato biologico. E’ una ricerca guidata dalle domande: sono stato/a un figlio/una figlia desiderata? Si ricerca l’origine per verificare l’esistenza di un legame meta-biologico, oltre che biologico, con il donatore. Ma la ricerca del donatore non può offrire un reale contributo alla costruzione della propria storia: il donatore è un estraneo che ha ‘ceduto’ i propri gameti, con il quale il nato ha un mero legame genetico (oltretutto parziale) ma non certo relazionale, parentale o genitoriale.

La ricerca del donatore è forse spiegabile sulla base di una mancata o inadeguata gestione di quelle fasi affettive fondamentali del rapporto genitori/figli che spingono questi ultimi nel loro immaginario ad idealizzare fantasmatiche figure genitoriali ignote, nella cui individuazione vengono concentrate le speranze di porre rimedio alle domande senza risposta, ai vuoti non colmati dalla famiglia.

Ma secondo una concezione etica ispirata alla responsabilità genitoriale e all’interesse primario dei minori, casistiche di questo genere non sono sufficienti a giustificare la tutela della verità biologica in modo assoluto. Tanto più che, anche in questo caso, il fallimento delle relazioni familiari non può essere mitigato dalla conoscenza del procreatore biologico, che, nel caso del donatore/trice non ha mai avuto un progetto parentale.

Va inoltre osservato che le legislazioni che favoriscono il principio verità sono spesso portate ad equiparare adozione e PMA, mentre esiste una profonda differenza fra queste. Se nel caso dell’adottato si può parlare di una “storia” familiare prima dell’abbandono, è fuorviante usare questo termine per il semplice patrimonio genetico derivato dall’offerta di gameti. L’accesso alle proprie radici ha dunque un ben diverso significato per il nato adottato: in alcuni casi questa conoscenza potrebbe essere di aiuto a una migliore elaborazione psicologica del rifiuto dei genitori naturali, condizione invece del tutto assente nella nascita da PMA.

Dunque, parlare di “storia” familiare per il nato da PMA o anche di paternità/maternità in riferimento a donatore/donatrice, riferendosi all’apporto genetico, rischia di ridurre la genitorialità alla dimensione meramente biologica.

Peraltro, una scelta a favore di un anonimato limitato ai dati anagrafici dei donatori non risulta in contrasto con il panorama legislativo italiano e internazionale. I principi generali di molti ordinamenti giuridici stranieri non hanno configurato, in tema di filiazione, il *favor veritatis* come diritto assoluto, al fine di non compromettere una delicata opera di bilanciamento con diritti potenzialmente collidenti delle altre persone coinvolte. Nel

sistema italiano il *favor veritatis* trova, proprio nell'interesse del minore, plurime eccezioni, anche a prescindere dall'adozione legittimante di minori e dal diritto della madre di conservare l'anonimato nell'atto di nascita del figlio. Si fa riferimento alle ipotesi normative dove il migliore interesse del minore può determinare – a seconda della fase in cui viene preso in considerazione – un ridimensionamento del dato biologico nell'accertamento di stato.

In questa direzione, si colloca lo stesso divieto – giusto e necessario – di disconoscimento della paternità nei casi di PMA con donatori/datori di gameti, presente anche nella nostra legislazione. Del resto, questa tecnica di PMA trova la sua giustificazione in un desiderio di procreazione e in una aspirazione ad assumere il ruolo sociale ed affettivo di genitori. In tale prospettiva, il principio di responsabilità genitoriale, a prescindere dalle modalità di concepimento del nato, garantisce il dettato costituzionale dell'articolo 30, che sancisce il dovere dei genitori di mantenere, istruire ed educare i figli.

E' dunque la relazionalità l'elemento portante della genitorialità. In questo senso il bambino/la bambina è prioritariamente un figlio e una figlia, la cui identità si costruisce progressivamente, dalla fusionalità originaria al distacco, all'interno delle coordinate parentali.

In definitiva, stabilire la possibilità di una qualche relazione dei nati con i donatori si tradurrebbe in un complesso di rischi con ricadute su diverse persone, rischi ben maggiori dei danni psicologici che possono essere causati da un anonimato sui dati anagrafici del donatore:

- = alterazione dell'equilibrio esistenziale della famiglia di origine con possibili interferenze esterne nel progetto familiare e nella privatezza della famiglia¹⁹;

- = assenza di protezione per lo *status* della madre che è colei che ha portato in grembo il figlio e che negli ordinamenti giuridici, salvo il caso del contratto di maternità, è sempre considerata la madre legale a scapito di quella genetica;

- = ricadute traumatiche sugli equilibri psicologici del donatore "ritrovato" e sulle sue dinamiche familiari;

- = facilitazione di forme di mercato, dato che una assoluta trasparenza o altre forme di possibili gravose conseguenze sono più facili da chiedere a chi fornisce il materiale genetico dietro un corrispettivo, che non a reali "donatori" il cui gesto si presume basato sulla filosofia della donazione volontaria e gratuita, caratterizzata principalmente da altruismo e da solidarietà.

Pertanto, nel ribadire l'importanza della dimensione affettiva e della filiazione sociale, parte del Comitato ritiene eticamente e giuridicamente consigliabile che venga conservato l'anonimato anagrafico tra genitori/donatori/nato, pur consentendo a quest'ultimo di accedere a quei dati che, a seconda delle circostanze, possano essere necessari per la

¹⁹ E ciò in violazione dell'art 8 della Convenzione ONU sui diritti del fanciullo (1989) che garantisce il diritto al rispetto della vita privata e familiare. Sui rischi che corrono i figli e la famiglia alcune importanti osservazioni si possono trarre dall'esperienza acquisita in Francia, la cui legislazione (2002) in merito all'adozione permette anche al minore, che ha raggiunto l'età di discernimento attraverso il rappresentante legale, di ottenere che gli sia rivelata l'identità della donna che non lo aveva riconosciuto alla nascita, a condizione che quest'ultima rinunci al mantenimento della segretezza del parto. Un consistente studio elaborato dal Conseil National pour l'Accès aux origines personnelles (CNAOP), cioè dall'organismo ministeriale incaricato di istruire tali pratiche, avanza la proposta che le domande di accesso vengano consentite solo ai maggiorenni, dato il "forte impatto emozionale" provocato dalla "precoce irruzione" di altre figure genitoriali nella vita dell'adottato, che rischia di incidere negativamente sulla saldezza dei suoi legami affettivi con i genitori adottivi, favorendo deleterie intrusioni nel suo processo educativo: "ricercare i genitori naturali, quando il ragazzo è ancora minorenne è come fare entrare un fantasma dentro la sua famiglia" (CNAOP, *Les demandes d'accès aux origines personnelles émanant de personnes mineures: l'âge de discernement*, 31 mars 2010, in www.cnaop.gov.fr).

sua salute psico-fisica e per una più approfondita conoscenza delle ragioni e modalità delle proprie origini.

b)= I membri del CNB²⁰ che ritengono opportuno che il nato abbia il diritto di accedere alle informazioni sulle proprie origini biologiche e quindi anche ai dati anagrafici di chi ha fornito i gameti, muovono da altri presupposti etici e giuridici.

La prospettiva di fondo, comune all'etica e al diritto, è segnata dal nesso tra genitorialità e responsabilità: ossia tra l'atto con cui si mette al mondo un essere umano e l'assunzione di responsabilità per la sua vita. Tale nesso è riconosciuto come principio di responsabilità genitoriale nella nostra Costituzione, all'art. 30, che – in linea con la cultura giuridica internazionale più avanzata - pone il dovere del genitore di mantenere, istruire ed educare i figli, anche se nati fuori del matrimonio. Tale dovere riguarda in generale il genitore biologico, essendo sufficiente la cosiddetta filiazione naturale: fonte di responsabilità è, quindi, la stessa derivazione biologica, non la volontà di essere o non essere genitori, né l'affettività che può svilupparsi solo nel rapporto non nel costituirsi di esso. Senza questo elemento oggettivo si perderebbe il senso specifico della filiazione, che ha riflessi diretti sull'identità della persona e che è diversa da ogni altra relazione personale (di amore, amicizia, ecc.). Agganciare la responsabilità genitoriale al dato biologico, trattarla come una relazione irreversibile, non revocabile su base volontaria, è coerente con il principio del superiore interesse del figlio, accolto in molti ordinamenti e nelle Carte internazionali dei diritti.

Ne deriva che nel rapporto tra il terzo che ha dato i propri gameti e vuole rimanere celato dietro l'anonimato – desiderio recepito dalle legislazioni di alcuni paesi per non scoraggiare la cessione dei gameti - e il nato da fecondazione eterologa che abbia bisogno di conoscere le proprie origini biologiche per lo sviluppo della sua persona dovrebbe sempre prevalere l'interesse di quest'ultimo. Altrimenti si registrerebbe uno sbilanciamento totale nella tutela tra queste due persone: l'eterologa costituisce, infatti, già una deroga al principio di responsabilità genitoriale, poiché impone al figlio uno *status* familiare diverso da quello a cui avrebbe diritto, uno *status* in cui la filiazione è dissociata dalla derivazione biologica in base alla scelta dei soggetti adulti coinvolti.

E' opportuno quindi tener conto della tendenza presente in molti paesi di togliere l'anonimato per introdurre il *favor veritatis* e ammettere un diritto alla conoscenza - che come tale può essere esercitato o non esercitato -, anziché imporre la regola di oscurare l'identità del genitore genetico. In definitiva, poiché i nati da fecondazione eterologa vengono discriminati rispetto a tutti gli altri, in quanto l'artificiale separazione delle dimensioni biologiche e familiari porta ad una deroga al diritto di ogni fanciullo di crescere ed essere educato nella propria famiglia (art. 1 l. n. 189/1983), un minimo di equità e il criterio del prevalente interesse del minore dovrebbero suggerire di riconoscere al figlio almeno il diritto di avere accesso ai dati relativi all'identità del genitore biologico.

Gli argomenti in favore del diritto alla verità dei nati sono dunque basati sui principi, fondamentali per l'etica e per il diritto, di pari dignità sociale e di non discriminazione: si vuole evitare che i nati attraverso queste tecniche rappresentino l'unico gruppo di individui a cui è impedito legalmente di accedere ad informazioni intorno ai propri procreatori biologici. Si determinerebbe anche una inspiegabile discriminazione nei confronti dei figli adottivi ai quali viene invece riconosciuto – in linea con l'evoluzione legislativa in materia di adozione che ha preso le distanze dalla finzione dell'*imitatio naturae* - il diritto in età adulta di accedere alle informazioni sulle loro origini biologiche.

Questa tendenza ad ammettere il diritto di conoscere le proprie origini trova fondamento dal punto di vista etico ed antropologico nel principio del rispetto dell'autonomo sviluppo della persona umana, che può essere ostacolato da una rimozione

²⁰Amato, Bompiani, Colombo, D'Agostino, Di Pietro, Garattini, Gensabella, Isidori, Morresi, Nicolussi, Possenti, Scaraffia.

imposta *ab externo* del passato. La nozione di identità personale, messa in rapporto con quella di origine, guadagna una necessaria dimensione relazionale, ponendo in rapporto chi dà origine e chi prende origine: l'idea del nascere da qualcuno non può essere assorbita nell'idea di essere educati da qualcuno, anche se quest'ultima può generare solide relazioni significative. Inoltre, mentre non è detto che la richiesta di conoscere le proprie origini biologiche necessariamente si traduca in uno squilibrio delle relazioni con la famiglia in cui si è cresciuti, il rischio di tale squilibrio appare più evidente qualora il nato si trovi nell'impossibilità di soddisfare il suo bisogno di conoscere le proprie origini per comprendere meglio se stesso.

Come è noto, la struttura relazionale della persona fa sì che la conoscenza di se stessi non possa essere di tipo autoreferenziale: la nostra identità si costruisce attraverso un continuo rimando tra la conoscenza di noi stessi e la conoscenza degli altri con cui viviamo. Da tale intreccio non è escluso, anzi ne costituisce momento significativo, dato il nesso inscindibile tra corpo e mente, bios e psiche, il legame biologico con chi ha contribuito alla nostra nascita.

Anche chi affronta una PMA eterologa riconosce il significato del legame biologico tra genitori e figli, anzi tale riconoscimento è alla radice della sua motivazione nel rivolgersi a tale pratica: solo che si tratta di un riconoscimento parziale e per certi versi contraddittorio. Da una parte si vuole un figlio che si sviluppi nel corpo di colei che sarà riconosciuta come madre "legale", che da essa sia partorito e che, possibilmente, abbia il patrimonio genetico di uno dei due membri della coppia; dall'altra si presuppone che il figlio non dia alcuna importanza al legame biologico, imponendogli un "vuoto genealogico", che non può avere valore etico, dato che non è nel suo interesse.

Ora, anche se è chiaro che tale vuoto non potrà mai pienamente essere colmato da una conoscenza di un genitore biologico che si è limitato alla cessione dei gameti - dato che difficilmente potrà divenire autentica conoscenza interpersonale - va tuttavia riconosciuto che il diritto a conoscere le proprie origini non può arrestarsi alle soglie della conoscenza delle modalità della procreazione o dei dati genetici del donatore. Per ogni essere umano la domanda sulle origini è, infatti, una domanda sull'identità, che non può essere saturata da altro che dalla conoscenza di "chi" ha dato origine alla sua vita.

In ultimo, occorre notare che eludere la richiesta di conoscere la verità implica una specifica forma di violenza: la violenza di chi, conoscendo la verità che concerne un'altra persona e potendo comunicargliela, si rifiuta di farlo, mantenendo nei suoi confronti un'indebita posizione di potere. Ulteriore rilievo ha questa argomentazione quando questo soggetto sia lo Stato: si deve ricordare il tema individuato da Kant del principio supremo del diritto pubblico, che non può che essere quello della pubblicità, dell'abolizione degli arcana imperii in qualsiasi forma. Lo Stato non ha il diritto e non dovrebbe mai avere il potere di precludere l'accesso alla verità non solo ai propri cittadini, ma a qualsiasi essere umano, in particolare quando questa verità ha per oggetto l'identità personale.

Tuttavia l'ordinamento non deve assumere in astratto il principio verità, predeterminandolo in forme obbligatorie, bensì prevederlo con riferimento al solo soggetto che ad esso possa essere esistenzialmente interessato, cioè lo stesso figlio, e solo quando sia proprio costui a rivendicare il suo diritto alla conoscenza della verità: diritto che l'ordinamento non può e non deve sindacare sotto alcun profilo e meno che mai sotto quello delle motivazioni psicologiche che possano sorreggerlo. Un orientamento ordinamentale che corrisponde, in linea di principio, a ciò che caratterizza tutte le pratiche mediche: ogni soggetto ha il diritto assoluto di venire a conoscenza delle condizioni della propria salute e di essere informato in merito ad ogni pratica medica alla quale possa essere attualmente sottoposto o essere stato in precedenza sottoposto. Resta la necessità di orientare le modalità di informazione secondo le circostanze concrete e possibilmente con l'aiuto di un consulente psicologico in grado di fornire il sostegno necessario. Mentre

dopo il raggiungimento della maggiore età non si vedono ragioni per limitare la possibilità di esercizio del diritto di conoscere le proprie origini, una certa cautela sembra opportuna nella fase della minore età. Durante questo periodo l'interesse prevalente del minore, che in astratto orienta a favore della conoscenza delle origini, potrebbe in concreto esigere delle cautele, delle attese, l'accertamento delle condizioni psicologiche del minore, l'individuazione delle modalità migliori per favorire una conoscenza non traumatica per sé e per l'equilibrio della famiglia nella quale è inserito.

Va comunque raccomandata la responsabilità di chi consente tali forme di procreazione e che dovrebbe almeno tradursi nella possibilità di fornire ai genitori legali le informazioni e le consulenze necessarie per iniziare in modo adeguato il rapporto con il figlio nato mediante questa procedura, al fine di evitare che si cristallizzino situazioni tali da rendere più traumatica la conoscenza della verità.

6. Raccomandazioni

Il Comitato è concorde nel raccomandare quanto segue.

1. Evitare di ledere la dignità della persona con atteggiamenti discriminatori da parte della società in considerazione delle modalità del suo concepimento.

2. Ritenere che durante l'età minorile del nato da PMA eterologa spetti alla responsabilità morale dei genitori informare il figlio sulla propria origine attraverso filtri e criteri appropriati: proporzionalità, sostenibilità, rilevanza, attinenza, ecc.

Una responsabilità che deve essere esercitata con generosità e lealtà nei confronti del minore, nel pieno rispetto del principio del superiore interesse dello stesso e dello sviluppo autonomo della sua persona, richiamato dai valori socio-culturali, dalle tradizioni giuridiche del nostro Paese e dalle convenzioni internazionali che lo tutelano.

3. Riconoscere, secondo modalità da affidare al legislatore, il diritto del nato, raggiunta la maggiore età, ad accedere alle informazioni in merito alle proprie origini biologiche, qualora lo richieda.

4. Prevedere, qualora la cura e la tutela della salute del minore lo rendano necessario, che il medico e/o la struttura medica, venuti a conoscenza delle modalità di procreazione del nato, informati in modo esauriente i genitori, o previa autorizzazione di questi ultimi o, nel caso del loro diniego, dell'autorità giudiziaria competente, abbiano sempre la possibilità di richiedere l'accesso ai registri e l'utilizzo dei dati necessari per i trattamenti diagnostici e terapeutici del minore paziente.

Incoraggiare per ragioni di salute la possibilità che tra i centri medici e il donatore vi sia un rapporto continuativo nel tempo.

5. Prevedere l'istituzione di organismi multidisciplinari in grado di assicurare una consulenza e un sostegno adeguati a tutti i soggetti coinvolti nel percorso della "ricerca delle origini".

6. Conservare nelle banche del seme o nei centri autorizzati memoria dell'identità degli utenti con un registro dei gameti utilizzati e delle informazioni obbligatoriamente e/o spontaneamente date dai donatori e nel rispetto delle modalità indicate dalle Direttive europee²¹.

²¹Attualmente: Direttive 2004/23/CE; 2006/17/CE e 2006/86/CE.

Postille

Postilla a firma della Prof.ssa Maria Luisa Di Pietro

Nell'esprimere il mio voto contrario al documento "Conoscere le proprie origini biologiche nella procreazione medicalmente assistita eterologa", illustro brevemente le ragioni di tale dissenso.

Il ricorso alla Procreazione Medicalmente Assistita (PMA), anche nella forma eterologa, ha portato ad un profondo sconvolgimento del significato del generare e della genitorialità. Dilatando i ruoli parentali - i genitori biologici (i "donatori" di spermatozoi o di cellule uovo), la madre portante o surrogata (a seconda che abbia prestatato solo l'utero o "donato" anche la cellula uovo), i genitori sociali -, la PMA nella forma eterologa spezza quel nesso fondamentale per ogni individuo umano tra identità biologica e identità sociale.

A nulla rilevano il desiderio di un figlio da parte dei genitori committenti, l'avvallo della società e la impropria equiparazione con l'istituto dell'adozione: la PMA nella forma eterologa priva - di fatto - il nascituro della garanzia di essere pensato e portato all'esistenza all'interno di una relazione interpersonale esclusiva, viola il suo diritto a conoscere la propria identità familiare e introduce elementi di disordine sociale non facilmente gestibili. Si pensi, tra l'altro, alla difficoltà di ricostruire una storia sanitaria familiare in un contesto in cui le relazioni parentali sono state stravolte.

Che alcuni membri del Comitato Nazionale per la Bioetica vogliano porre - con questo documento - un argine alla grave ingiustizia di essere privati della conoscenza delle proprie radici genetiche, riconoscendo il diritto di accedere a queste informazioni, è indubbiamente positivo, ma non è assolutamente sufficiente. Non si tiene, infatti, presente che tale violazione è la mera conseguenza del ricorso alla PMA nella forma eterologa. Ed è alquanto singolare dibattere sulle conseguenze senza affrontare la causa che le ha generate.

In un Paese, che - con la Legge n. 40/2004 - vieta il ricorso a donatori di spermatozoi e di cellule uovo o al prestito dell'utero nell'ambito di un processo di PMA, ci si sarebbe aspettati una riflessione più ampia sulla questione. Questo, anche a fronte della recente Sentenza della Corte Europea, che stabilisce come vietare la PMA nella forma eterologa non costituisca in alcun modo una violazione dei diritti dell'Uomo, avvallando indirettamente la stessa legge italiana.

Riducendo tutta la riflessione sulla PMA nella forma eterologa alla sola conoscenza delle proprie origini biologiche, si è persa - a mio parere - l'opportunità di analizzare una problematica che, al di là delle diverse e spesso inconciliabili posizioni etiche, chiama in causa la responsabilità di ciascuno per le difficoltà che crea al nascituro, alla società e, anche, a quei genitori sociali che l'hanno, in un primo momento, fortemente voluta e ricercata.

Postilla a firma del prof. Carlo Flamigni

Le ragioni di merito e di metodo di un voto contrario

Sono necessarie due righe di introduzione per rendere più comprensibili le ragioni del mio dissenso. La donazione di gameti è vietata in Italia dalla legge 40; per sfuggire a questo divieto migliaia di coppie si recano ogni anno in Paesi nei quali la donazione di gameti è legittima, prediligendo quelli che assicurano il segreto. Ho chiesto in questo ultimo anno a un centinaio di coppie che mi raccontavano di aver deciso di lasciare l'Italia per ottenere una donazione (soprattutto di gameti femminili) quali intenzioni avessero e nessuna mi ha risposto di aver già deciso di informare il bambino che sarebbe nato da questa loro scelta delle modalità del concepimento; la maggior parte delle coppie mi ha detto di voler decidere nel tempo, tenendo conto del carattere del figlio e della sua sensibilità, numerose altre hanno francamente dichiarato di voler tenere la cosa per sé.

Non ci sono Paesi stranieri nei quali esista la "donazione" di gameti, si tratta quasi sempre di acquisti, più o meno mascherati. In Italia, nel periodo precedente l'approvazione della legge 40 non era così, le donazioni di oociti venivano fatte, tutte, utilizzando i gameti soprannumerari delle donne che avevano fatto una PMA e non mi consta che nessuna di loro abbia mai ricevuto una lira (o un favore) in cambio. La cosa potrebbe essere riprodotta, ma certamente non si troverebbero donatrici se esistesse una legge che le costringesse alla trasparenza, mantenere il segreto era la cosa alla quale tutte tenevano in modo particolare. Ma chi cerca fortuna in Europa si deve preoccupare non solo dei costi elevati, ma anche della mancanza di garanzie (il recente scandalo dei laboratori di PMA di Cipro ne dovrebbe essere dimostrazione) e di un numero indefinito di prevaricazioni, piccole e grandi, come quella di dover sottoporsi a esami di laboratorio altrettanto costosi quanto inutili. Proteggere queste coppie è praticamente impossibile e questo è uno scandalo del quale nessuno vuole occuparsi, tantomeno il CNB. Vedo, nelle cose che ho riferito, molte ragioni che potrebbero giustificare un intervento di un comitato di bioetica; il CNB ha scelto di ignorarle tutte e di scrivere un documento che riguarda unicamente il biodiritto, stipandolo inoltre di argomenti molto discutibili. Come ha scritto recentemente su un quotidiano una delle nostre più note sociologhe, il tema trattato non ha a che fare con la bioetica ma riguarda unicamente i complessi problemi delle relazioni familiari e dovrebbe essere trattato solo da esperti veri (che nel CNB non esistono) e con molta compassione (della quale non mi è sembrato di trovare traccia).

La mia critica più specifica inizia con il titolo del documento, nel quale compare la parola "eterologo". Riporto il significato del termine secondo alcuni dizionari della lingua italiana:

Sabatini-Coletti: "di organo, tessuto o sostanza organica che proviene da una specie diversa da quella in oggetto";

Sapere.it: "di specie differente, che presenta diversità di struttura";

Treccani: "di organo, tessuto o sostanza organica che proviene da specie animale differente da quella considerata".

Eccetera.

Ho chiesto di non usare questo termine che è stato introdotto per sovrapporre alle donazioni di gameti un elemento di bestialità, ma l'unica risposta che mi è stata data è che la parola è presente nel testo della legge 40: cioè viene usata nella legge più indecente (parlo dal punto di vista lessicale) che mi sia mai capitato di leggere, la stessa che considera sinonimi sterilità e infertilità, che è stata ampiamente bocciata dalla Corte Costituzionale, che è stata costruita con lo scopo preciso di non durare. Evito, per amor di pace, di dare un giudizio su chi ha voluto prenderla ad esempio.

1. Gli scopi del Parere non rientrano nei compiti istituzionali previsti, e l'analisi etica è carente.

Ho qualcosa da dire a proposito delle finalità del documento che vengono così esposte:

“offrire al legislatore del nostro Paese una serie di argomentazioni che possano aiutare a predisporre atti legislativi per affrontare i problemi di natura etica e giuridica che emergano a fronte della richiesta del nato attraverso la tecnica della fecondazione assistita con gameti estranei ai propri genitori sociali di conoscere le modalità della propria nascita.

Nel formulare il presente parere il CNB non intende rientrare nel merito della valutazione etica della PMA né della sua regolamentazione giuridica nel nostro Paese. Ciò anche in considerazione che in questo Comitato, come in passato²², non si riscontra unitarietà nelle posizioni bioetiche che riguardano il tema della PMA. Alcuni membri sono favorevoli al divieto posto dalla L. 40/2004 alla fecondazione con donatori di gameti, ritenendo che tale pratica sia carente di eticità, alteri lo statuto della medicina ed entri in conflitto con alcuni diritti umani fondamentali e inviolabili, afferenti alla dignità della persona e ai diritti del nascituro. Altri non condividono il divieto assoluto di tale tecnica, di per sé non eticamente condannabile: di conseguenza ritengono che in alcune ipotesi tassativamente previste dalla legge, la PMA eterologa debba essere consentita”.

Prima di tutto la *finalità dichiarata* non è prevista dai compiti del CNB, per lo meno con quelli dichiarati nel Sito ufficiale che così recita: “Il Comitato svolge sia funzioni di consulenza ... sia funzioni di informazione ... sui problemi etici emergenti con il progredire delle ricerche e delle applicazioni tecnologiche nell'ambito delle scienze della vita e della cura della salute”. Non è previsto l'aiuto “a predisporre atti legislativi” che è compito di carattere tecnico-giuridico che è ben diverso dall'analisi etica. Forse il CNB ambisce a sostituire o a influenzare le Commissioni Parlamentari o altri organi preposti, ma così facendo esce dal proprio specifico mandato: (cosa che da sola priva il Parere di fondamento).

Si può per contro osservare che gli “atti legislativi” in questione riguardano problemi di natura etica, e si tratta di esaminare quali essi siano, in modo da elaborare un'analisi più propriamente “etica”.

Il Parere afferma che i problemi di natura etica sono generati da

1. la richiesta del nato
2. da fecondazione assistita
3. di conoscere “le modalità della propria nascita”,
4. quando questa avviene “con gameti estranei a quelli dei propri genitori sociali”,
5. pratica da considerare a prescindere dalla valutazione etica sulla PMA come nuova tecnica riproduttiva
6. e a prescindere dalla valutazione etica sulla legge 40/2004,
7. dal momento che c'è dissenso sulla valutazione etica della PMA in quanto
8. per alcuni il divieto della legge 40 alla donazione di gameti è i) carente di eticità, ii) altera lo statuto della medicina [con un'operazione analoga a quella delle streghe che falsificavano la realtà?], iii) viola diritti umani fondamentali e inviolabili;
9. mentre per gli altri i) non è condivisibile il divieto assoluto [previsto solo dalla morale cattolica, il che non preclude ci siano convergenze su un divieto prima-facie], ii) possono ammettere che non sia condannabile [non che sia buona e possa rappresentare

²² Parere del CNB sulle tecniche di procreazione assistita sintesi e conclusioni, 17 giugno 1994 e La fecondazione assistita, 17 febbraio 1995.

un progresso morale e civile!], iii) e quindi in alcuni casi specifici “tassativamente previsti dalla legge” essa sia anche benevolmente consentita.

Questo elenco era necessario per mettere subito in luce quattro aspetti.

Primo: si pretende (dal n. 5) di prescindere dalla valutazione *etica* della PMA come pratica, valutazione etica che peraltro (con una notevole confusione) sembra essere equivalente a quella che viene data dalla legge 40/2004, laddove si passa dal n. 7 al n. 8 fornendo le motivazioni *etiche* che si presume siano sottese alla Legge 40.

Secondo: l’asimmetria tra le robuste e corpose ragioni dei contrari al divieto previsto dalla legge 40 contro la donazione dei gameti - che sembra valgano in generale contro la PMA - e quelle esili e titubanti dei favorevoli, i quali comunque si limitano ad ammettere la pratica solo entro previsioni *tassative*!

Terzo: la pretesa di evitare ogni valutazione è una promessa non mantenuta, cosa che emerge dai primi punti dell’elenco. Infatti, bisognerebbe capire perché i problemi etici si presentino solo quando il nato chiede:

1. di conoscere “le modalità della propria nascita”,
2. quando è nato da fecondazione assistita
3. attraverso l’ausilio di “gameti estranei a quelli dei propri genitori sociali”.

Ci si potrebbe domandare come mai il Parere restringa il problema a questa *sola* modalità di nascita, e non ne prenda in considerazione altre come la crioconservazione di gameti, i luoghi nei quali si è verificato il concepimento (in spiaggia piuttosto sui sedili posteriori di un’auto), o le posizioni del coito, o le ragioni che hanno portato i genitori a programmare quella nascita (ammesso che ci siano state, e con particolare riguardo alla sobrietà dei coniugi, o all’esistenza di motivazioni particolari, come l’esistenza di un primo figlio malato al quale il secondo nato potrebbe donare midollo o organi). In altre parole, il documento si preoccupa di far intendere sin dal suo inizio che esiste un problema, il che significa che non è vero che si prescinde dalla sua valutazione etica. Già in partenza si assume che la donazione dei gameti susciti speciali difficoltà rispetto ad altre “modalità della nascita”. La valutazione etica quindi c’è ed è implicitamente già presente nel modo con cui lo si precisa e nell’impostazione data al problema, cioè nella forma con cui lo si presenta. E la difficoltà sarebbe determinata dal fatto che la nascita avviene grazie alla presenza di “gameti estranei a quelli dei propri genitori sociali”, dove l’aggettivo “estraneo” indica la *rottura* creata proprio nei rapporti sociali. Il termine è solo apparentemente neutrale, ma in realtà indica l’esistenza di un “intruso”, “uno che non c’entra”, e che invece è presente sulla scena. Questo conferma che non è vero che si prescinde :

A) dalla valutazione etica del contenuto specifico della Legge 40, ossia del divieto di donazione dei gameti;

B) dalla valutazione etica (e sociale) delle *conseguenze (anche sociali)* del divieto previsto dalla legge 40, visto che il problema da esaminare è stato creato proprio dal divieto di donazione di gameti previsto dalla Legge 40, come il Parere stesso riconosce proprio in apertura: pur avendo proibito la donazione di gameti, “niente però viene detto dalla legge in merito al problema della salvaguardia dell’interesse o diritto del nato a conoscere la verità sul proprio concepimento e sull’opportunità o meno di informarlo sulla propria ascendenza biologica”.

Dopo aver varato una legge che, proibendo la donazione dei gameti, crea uno stigma attorno alla pratica, si vuol lasciare intendere che si esaminerà il problema *in vacuo*, ossia a prescindere dal contesto etico e sociale che si è creato e che si eviterà qualsiasi valutazione della legge.

A parte l’errore iniziale di voler fornire un aiuto “a predisporre atti legislativi” per risolvere la questione, (cosa che non rientra nei compiti del CNB,) se proprio si vogliono offrire argomentazioni per “affrontare i problemi di natura etica e giuridica che emergono a fronte della richiesta del nato attraverso la tecnica della fecondazione assistita con gameti

estranei a quelli dei propri genitori sociali di conoscere le modalità del proprio concepimento”, non lo si può fare senza prima avere una precisa conoscenza delle circostanze storiche (o del contesto sociale) in cui il problema si è proposto e senza dare una *valutazione* sociale e etica di questa situazione. Si dovrà, per esempio, cominciare a stabilire se il divieto ha raggiunto l’obiettivo previsto o se invece è sostanzialmente fallito, e in base a questa prima valutazione analizzare i suoi effetti sociali per darne un giudizio, positivo o negativo. Fare questo comporta l’esplicitazione di un *criterio* di valutazione che il CNB non fornisce. Pretendere di affrontare il problema *come se fosse possibile* prescindere dalla conoscenza e dalla valutazione del suo contesto, significa distorcere in partenza l’analisi etica che ci si prefigge di fare.

Anche ammettendo che il Parere sia di natura bioetica (premessa falsa, considerata l’esplicita dichiarazione di intenti), l’analisi etica del problema è carente e inaccettabile perché pretende di poter fare a meno dell’analisi del contesto storico e dalla sua indispensabile valutazione. Questo errore iniziale si riflette su tutto il Parere. La presunta “neutralità” etica si traduce nel dare per implicito ciò che invece dovrebbe essere reso esplicito, analizzato e discusso. Non si capisce come un Comitato di “saggi” possa produrre un Parere di così modesto profilo culturale, che ripropone le stesse banalità ripetute fine all’estenuazione nei nostri terribili talk-show pseudo-culturali.

2. L’impostazione del problema generale dell’accesso alla PMA: dove si annida la valutazione negativa.

Ancora una volta comincio con l’analisi del testo con cui il CNB imposta il problema generale da affrontare, testo che si presenta come “innocente” per dimostrare come invece sia intriso di pregiudizi.

“L’accesso alla PMA nelle sue diverse forme è reclamato non solo da coppie eterosessuali, unite o meno in matrimonio, ma anche da coppie omosessuali o da persone singole di entrambi i sessi. La PMA, dissociando sessualità e procreazione, tende a trasformare la nostra concezione multisecolare della filiazione. Il bambino non è più unicamente concepito nel ventre della madre legale (data anche la possibilità della maternità surrogata) e le persone coinvolte nel processo generativo possono essere più di due, non necessariamente un padre e una madre secondo ruoli tradizionali. Con ciò si creano “nuove” filiazioni le quali *ab origine* sono caratterizzate dalla commistione di elementi biologici ed elementi sociali.

Tutto ciò dà origine ad un complesso di questioni etiche, mediche, psicologiche e giuridiche e obbliga ad un confronto tra una pluralità di interessi e di diritti che possono risultare anche contrapposti fra coloro che sono coinvolti nel processo generativo: quelli dei genitori, del figlio, dei donatori di gameti e dei familiari.

Nell’ambito di queste situazioni ci si interroga sempre più spesso sulla opportunità di regolamentare l’accesso alle informazioni identificative sulle modalità della procreazione. Sono dunque in gioco in merito alla filiazione diverse opzioni: il segreto, l’anonimato parziale e la conoscenza completa delle informazioni riguardanti il donatore/la donatrice”.

Il primo punto da rilevare riguarda la sottolineatura della *dissociazione* tra sessualità e procreazione creata dalla PMA, la quale “tende a trasformare la nostra concezione multisecolare della filiazione”. Ci sono vari elementi qui da considerare.

1. Già in partenza si afferma in modo perentorio che la PMA tende a trasformare qualcosa che dovrebbe invece far parte della nostra tradizione, della nostra cultura e di quel “senso comune “ che la religione ha contribuito a creare all’interno di ciascuno di noi, cosa propone questa tecnica come fonte di “sovversione” e che lascia immaginare che si tratti di qualcosa di riprovevole.

2. Non si parla più tanto della donazione di gameti in una coppia eterosessuale (come sembrava di poter evincere dal presupposto iniziale), ma subito si mettono in luce

anche i casi meno comuni, quelli delle coppie omosessuali e delle donne sole, per arrivare a sottolineare la già richiamata trasformazione della “nostra concezione multisecolare della filiazione” con la creazione di nuovi ruoli sociali e soprattutto con l’aumento del numero dei “genitori” (che non sono più solo due ma aumentano continuamente di numero). Già questa presentazione del problema non è “neutrale” visto che sottolinea la preoccupazione (se non il senso di “panico”) per lo sconvolgimento in atto. Una presentazione più “neutrale” del problema avrebbe scelto come punto di partenza il rilievo delle difficoltà riproduttive di molte persone, difficoltà in gran parte risolvibili grazie alla donazione dei gameti, una soluzione che già esisteva (con modalità del tutto peculiari) anche nella concezione tradizionale della filiazione e che ora viene estesa a situazioni nuove, da considerare con attenzione.

3. La valutazione negativa della donazione di gameti già chiaramente presente nell’esordio del documento si manifesta e si chiarisce nella tesi successiva, in cui il CNB osserva che, creando “nuove” filiazioni le quali *ab origine* sono caratterizzate dalla commistione di elementi biologici ed elementi sociali”, la nuova pratica suscita “un complesso di questioni etiche, mediche, psicologiche e giuridiche” dovute alla presenza di “una pluralità di interessi e di diritti che possono risultare anche contrapposti fra coloro che sono coinvolti nel processo generativo: quelli dei genitori, del figlio, dei donatori di gameti e dei familiari”. Questa rappresentazione del problema è fuorviante e sbagliata perché presuppone - o comunque lascia credere - che i *conflitti* (quelli dovuti alla pluralità di interessi e ai diritti contrapposti) tra le figure interessate nascano esclusivamente nel caso di donazioni di gameti e non ci siano o siano irrilevanti nella *riproduzione naturale* in cui svanirebbero gli interessi contrapposti a favore di un’irenica armonia.

A dispetto della pretesa “neutralità” e dei propositi di evitare ogni valutazione morale in tema di donazioni di gameti, questa impostazione fortemente negativa (e catastrofista) dell’approccio alla pratica della PMA consente l’individuazione del problema che nasce dal fatto che “Nell’ambito di queste situazioni sempre più spesso ci si interroga sulla opportunità di regolamentare l’accesso alle informazioni identificative sulle modalità della procreazione. Sono dunque in gioco, in merito alla filiazione, diverse opzioni: il segreto, l’anonimato parziale e la conoscenza completa delle informazioni riguardanti il donatore/la donatrice”.

Il difetto di questa impostazione sta nel supporre che un problema analogo sia assente nella cosiddetta fecondazione naturale, cosa assolutamente non vera né verisimile.

3. Perché l’ impostazione data dal CNB al problema della conoscenza delle proprie origini è fuorviante.

Per sviluppare il discorso sul tema specifico della conoscenza delle proprie origini il Parere introduce alcune distinzioni terminologiche tra cui quella di *segreto* (che “nella PMA riguarda le modalità del concepimento”), e di “*anonimato*” (che invece fa riferimento all’ identità genetica/anagrafica o ad altre informazioni che riguardano i donatori). Si precisano le diversità esistenti circa l’anonimato a seconda della differente “identità sessuale del donatore”, sottolineando che “è più facile, per ragioni culturali e psicologiche, accettare di non conoscere il padre biologico che di ignorare la madre genetica”. In realtà, la mia lunga esperienza mi insegna che le cose stanno esattamente al contrario, e potrei anche cercare di spiegarne le ragioni, ma nessuno nel CNB si è preoccupato di chiedere la mia opinione. Tuttavia, continua il Parere, nonostante questo e malgrado la maggiore invasività richiesta per la donazione di ovociti, “la donazione del gamete femminile alla madre gestatrice non muta l’esperienza relazionale fondante tra madre e nascituro rappresentata dalla gravidanza. E’ questa la ragione primaria per cui gli ordinamenti giuridici attribuiscono alla madre gestatrice una posizione di preminenza rispetto alla madre genetica,

riconoscendola legalmente come la madre del bambino” (e quindi svalutando l’aspetto genetico!). In realtà in molti Paesi i magistrati hanno fatto scelte diverse, e addirittura in molti Stati americani i giudici hanno emesso sentenze contraddittorie. Inoltre esistono Paesi che affidano la scelta della “madre vera” all’esistenza di un contratto tra le due donne e al contenuto dello stesso. In ogni caso non si capisce perché non ci si sia soffermati su questo contrasto palese tra la tradizione culturale [una sola? Quale?] e le decisioni giuridiche recenti nonché sulle molte contraddizioni dei Tribunali... .

Terminata l’analisi teorica e concettuale il Parere passa a discutere le ipotesi normative osservando che “Il principio della segretezza, che riguarda da un lato il figlio e dall’altro l’ambiente esterno, rientra fra le scelte autonome ed in genere è lasciato ai genitori decidere in merito (se, quando e come), anche perché un eventuale obbligo previsto dallo Stato oltre ad essere difficilmente coercibile, verrebbe ad incidere nella sfera privata delle persone e nelle dinamiche della vita familiare. Emerge, comunque, il problema della legittimità o meno di un comportamento genitoriale che preferisce mantenere il segreto, impedendo al figlio di interrogarsi in modo completo sul proprio essere, con possibili ripercussioni negative sulle relazioni familiari. Le ragioni portate a sostegno della scelta verso il silenzio sono molteplici e riassumibili nel modo seguente”.

Rimandando l’analisi delle ragioni favorevoli e contrarie, si può qui osservare che il Parere avrebbe potuto prestare maggiore attenzione alla chiarezza del linguaggio, visto che questa parte del Documento risulta un po’ contratta e poco chiara e avrebbe tratto vantaggio da qualche definizione comprensibile.

Prima di tutto *il principio di segretezza* è quel criterio normativo che assegna a una persona il diritto di mantenere riservati i dati che lo riguardano, imponendo a terzi l’obbligo di assecondare la sua richiesta. Nel senso qui rilevante, il principio di segretezza riguarda pratiche lecite e legittime che nulla hanno a che spartire con trame occulte capaci di offuscare i rapporti sociali. Sempre nel senso considerato, il principio si applica, ad esempio, nel caso in cui mi fosse diagnosticata una malattia o dovessi subire un intervento chirurgico, garantendomi il diritto di serbare il segreto e imponendo ai miei curanti l’obbligo di aiutarmi a mantenerlo.

Nel caso della donazione di gameti questo diritto può avere conseguenze per il figlio e per l’ambiente esterno, ma non si capisce in che senso esso “riguardi” questi aspetti più di quanto non accada nei confronti della malattia o del conto in banca, a meno di ritenere che la pratica in questione sia socialmente opaca o illegittima: una valutazione etica che il CNB ha dichiarato di non voler affrontare. Come minimo il problema avrebbe dovuto essere esaminato.

In secondo luogo, il principio di segretezza, sempre nel senso sopra inteso, non è qualcosa da far rientrare “tra le [possibili] scelte autonome” che sono concesse al soggetto, cosicché “in genere è lasciato ai genitori decidere in merito (se, quando e come)” anche perché l’eventuale intervento dello Stato è “difficilmente coercibile” e verrebbe poi a intromettersi “nella sfera privata delle persone e nelle dinamiche della vita familiare”. Questo modo di rappresentare il problema è per lo meno discutibile, perché il principio di segretezza non è qualcosa di marginale, ma è un principio centrale che stabilisce diritti personalissimi, i quali vanno rispettati non perché sono “difficilmente coercibili” sul piano esterno, ma perché toccano il nucleo della personalità e dell’identità. In altre parole sono parte dell’autonomia personale.

Capisco che il richiamo all’autonomia e all’autodeterminazione possa suscitare qualche sconcerto, ma non credo di essere il solo a ragionare in questo modo. Pertanto trovo fuorviante l’impostazione data al problema che pone il principio di segretezza come qualcosa di estrinseco e come una possibile opzione tra molte, perché quest’impostazione capovolge l’ordine etico della questione che dovrebbe collocare le legittime richieste derivanti dal principio di segretezza al centro della vita morale e farne uno dei cardini. Ciò

ovviamente non vuol dire che si tratti di pretese *assolute* perché anche i doveri derivanti dal principio di segretezza, in alcune specifiche circostanze, possono essere sospesi o subordinati a esigenze di ordine superiore. Ma per fare questo l'onere della prova ricade su chi chiede l'eccezione, il quale dovrà addurre solide ragioni tese a giustificarla sua richiesta. Nell'altro caso, invece, essendo il principio di segretezza una delle possibili opzioni, sembra quasi che siano prevalenti le altre esigenze e che tocchi all'interessato dare ragioni per sostenere la legittimità del segreto nella sua speciale situazione riproduttiva, invertendo l'onere della prova.

Questa inversione dell'onere della prova presupposta nell'impostazione del Parere CNB è confermata dal prosieguo in cui si osserva che emerge "il problema della legittimità o meno di un comportamento genitoriale che preferisce mantenere il segreto, impedendo al figlio di interrogarsi in modo completo sul proprio essere, con possibili ripercussioni negative sulle relazioni familiari". Come si vede, tocca a chi vuole il segreto dare le ragioni per giustificare la propria scelta, e non il contrario. E la partenza è tutta in salita e in svantaggio, dal momento che il Parere mette subito in luce che il segreto impedisce "al figlio di interrogarsi in modo completo sul proprio essere, con possibili ripercussioni negative sulle relazioni familiari", per cui il principio di segretezza si profila come socialmente pericoloso e tale da impedire lo sviluppo "completo" dei propri figli: atto sicuramente disdicevole se non ignobile e aberrante.

A prescindere dal capovolgimento di principio riguardante il piano normativo, ci sono due osservazioni necessarie per far emergere la fallacia insita nell'impostazione data al problema. La prima riguarda il fatto che la richiesta di dichiarare la "verità" al figlio per consentirgli di "interrogarsi in modo completo sul proprio essere" vale *solo ed esclusivamente* per i figli nati da fecondazione assistita con donazione, e non per *tutti i nati*. Questo senza tener in alcun conto l'uguaglianza, che viene messa da parte perché si dà per scontato che l' "assistenza" nella riproduzione crei di per sé delle difficoltà e problemi e non si tratti invece di un semplice ampliamento della riproduzione "naturale". La seconda osservazione riguarda la estrema genericità del presunto "danno" causato dal segreto in quanto ci si limita ad alludere a due effetti gravemente nefasti: 1) il fatto che il segreto impedirebbe "al figlio di interrogarsi in modo completo sul proprio essere". Ma questa situazione è poi veramente grave e importante? E che cosa vuol dire "interrogarsi in modo completo"? Non è che anche chi riceve un'educazione religiosa possa trovare un analogo ostacolo? E chi è nato a seguito di adulterio? O di incesto? E che dire di quei figli che sono nati in un matrimonio legittimo ma per calcolo interessato della donna, per accaparrarsi un qualche beneficio, o per fare da tutori a un fratello disabile? Come si vede, non appena si riflette sulla presunta "tragedia" insita nel mantenimento del segreto, l'intera costruzione diventa nebulosa. 2) L'altro nefasto effetto sarebbe costituito dalle "possibili ripercussioni negative sulle relazioni familiari", aspetto che sicuramente ha un fondo di verità, ma che – ancora una volta – va visto alla pari di altri segreti (per esempio i conti bancari) che hanno anch'essi ripercussioni negative sulla vita familiare.

È così emerso che l'impostazione stessa del problema è fuorviante. Possiamo passare adesso alla disamina dei singoli punti.

4. Analisi delle ragioni pro e contro il segreto

Per il CNB le ragioni favorevoli al principio di segretezza sono le seguenti:

- 1) "proteggere la privacy dei genitori nella scelta procreativa, a causa anche del possibile *stigma della sterilità* e assicurare il desiderio 'imitativo' della famiglia sociale nei confronti della famiglia naturale";
- 2) "evitare possibili ripercussioni negative nell'ambito della coppia sul legame figlio/genitore sociale, quest'ultimo in determinati casi posto in condizione di asimmetria rispetto all'altro genitore genetico";

3) “assicurare l'autonomia, la stabilità e l'interesse della famiglia, ricomprendendo in questa anche il nato, dato che conoscere, senza le dovute precauzioni, può non essere sempre il migliore interesse del bambino e causa di possibili traumi e disagi psico-sociali”.

Il Parere afferma che “si tratta di argomentazioni che meritano attenzione. Tuttavia, nel bilanciamento dei diversi interessi e punti di vista, nella valutazione costi/benefici e nella considerazione del “miglior bene possibile” per il figlio, il segreto sulle modalità della procreazione non viene ritenuto dal Comitato una opzione raccomandabile per garantire la stabilità della famiglia e il diritto al rispetto della vita privata di ciascuno dei suoi componenti”.

Va preso atto del fatto che il CNB riconosce che le argomentazioni in favore del segreto “meritano attenzione”: un riconoscimento importante e generoso che dimostra la larghezza di vedute del Comitato stesso, e che mi impone una certa riconoscenza, mi aspettavo di peggio. Purtroppo il seguito ha gravemente tradito le mie attese: il CNB, in effetti non fa altro che affermare che in “considerazione del “miglior bene possibile” per il figlio, il segreto sulle modalità della procreazione non viene ritenuto dal Comitato una opzione raccomandabile per garantire la stabilità della famiglia e il diritto al rispetto della vita privata di ciascuno dei suoi componenti”. Non si può non rilevare l'apoditticità dell'affermazione, dal momento che il Comitato assume un tono oracolare attraverso cui garantire che, in considerazione di un vago e fantomatico “miglior bene possibile” del figlio, non sarebbe raccomandabile “il segreto sulle modalità della procreazione”. Se la proposizione del CNB fosse da prendere in senso letterale sarebbe accettabile, perché riguarderebbe qualsiasi forma di “modalità di procreazione”, inclusa quella naturale: ma è purtroppo evidente che il CNB intende riferirsi alla sola modalità di riproduzione assistita.

Le due ragioni addotte risultano assai poco comprensibili. Esse fanno in primo luogo riferimento a una prospettiva di tipo consequenzialista che è tuttavia lasciata indeterminata e sembra plausibile solo in forza di costi/benefici, a loro volta solo evocati per allusione e non specificati come sarebbe necessario. Più in particolare, circa la prima non si capisce proprio né in che senso l'eliminazione del segreto garantisca di per sé la stabilità della famiglia, né tantomeno in che senso questa stabilità sia tanto rilevante per il “miglior bene possibile” del figlio a meno di presupporre che anche il divorzio sia seriamente riprovevole o che debba essere proibito in vista di questo “miglior bene possibile” (che a questo punto diventerebbe una cappa insopportabile: ma poi è proprio vero che i genitori devono orientare la loro vita in vista al “miglior bene possibile” del figlio?). La seconda ragione diventa ancora meno chiara, dal momento che il diritto al rispetto alla vita privata sembrerebbe proprio a favore del segreto, ove questo fosse richiesto dall'interessato.

Per completezza di analisi è opportuno prendere in esame le altre ragioni messe in campo, che sono sempre di tipo empirico/fattuale. La **prima** è che il segreto al riguardo è “difficile da mantenere nel tempo e che potrebbe costituire un ‘danno’ per il nascituro. Sono sempre più diffusi e accessibili test genetici per acquisire informazioni sulle origini genetiche con la possibilità di definire i rischi di malattia, le malattie e condizionare le scelte riproduttive in base alla conoscenza dei dati clinici del genitore biologico”. Come corollario di questo compare la raccomandazione ai centri medici del settore (che in Italia sono vietati, ragione per cui il CNB sembra voler dettare le regole al mondo, peccando un po' di presunzione) mantengano i rapporti coi donatori “data la possibilità che il donatore sia portatore di mutazioni geniche con la possibile comparsa tardiva di una malattia inattesa e insospettabile la cui conoscenza potrebbe essere rilevante per il nato in senso preventivo e/o terapeutico”. La **seconda** ragione è che un segreto “tardivamente o occasionalmente svelato al nato, potrebbe assumere una gravità supplementare, suscitare reazioni imprevedibili, ingenerare un senso di tradimento, di identità danneggiata e influire negativamente sulla vita familiare. Di contro, una informazione data al figlio attraverso filtri

e criteri appropriati (proporzionalità, sostenibilità, rilevanza, attinenza, ecc.) sulle sue modalità di nascita può permettere di evitare tali rischi e garantire al nato la condizione di possibilità per conoscere la sua identità genetica". Come corollario a questa considerazione c'è la previsione di "una esauriente e corretta informativa da dare ai genitori da parte dei medici nell'ambito della consulenza che precede l'accesso alle tecnologie riproduttive sui rischi legati alla scelta del segreto. Diversi studi mettono in evidenza la solitudine dei genitori nel momento della loro decisione e la loro scarsa preparazione a fronte di un eventuale disagio psicologico dei figli venuti a conoscenza della verità. Una consulenza adeguata lungo tutto il percorso del "disvelamento", che tenga conto anche della maturità psico-fisica del minore, è dunque necessaria per rendere gli utenti della tecnica meglio preparati ad assumere le responsabilità e a svolgere i compiti connessi alle modalità della procreazione da loro scelta".

A parte il fatto che le difficoltà di mantenere il segreto, e il rapporto tra la comparsa di queste difficoltà e la disponibilità di semplici esami genetici a disposizione di tutti è una straordinaria fandonia (evito a stento il termine "ridicolo" che non piace ad alcuni membri del Comitato), le due ragioni addotte non aggiungono gran che al discorso oracolare precedente, di cui condividono la genericità e il pregiudizio anti-tecnico che porta a idealizzare il clima idilliaco della "famiglia naturale". Infatti, l'osservazione circa i test genetici vale anche per i nati da partner occasionali, un aspetto trascurato e la cui dovuta considerazione cambia il quadro della situazione. Quanto ai guai aggiuntivi di una rivelazione tardiva, essi sono presentati in modi del tutto ipotetici e evocatori seguendo forme note di "terrorismo psicologico", anche perché sono certamente possibili anche altre numerose ipotesi di rivelazioni che potrebbero essere accolte con simpatia, interesse o piacere. L'unico aspetto nuovo sta nei due corollari: il primo, che rivela una certa tendenza all'onnipotenza che porta il CNB alla pretesa di dare consigli anche oltre i confini; l'altro, invece, dietro a una forma gentile di "aiuto" ai (poveri) genitori che ricorrono alla fecondazione assistita nasconde una sottile forma di stigmatizzazione, in quanto implicitamente diventerebbero genitori di classe B che avrebbero bisogno di una consulenza adeguata per eliminare i "danni" derivanti dal ricorso a una tecnica pericolosa e che si rende "necessaria per rendere gli utenti della tecnica meglio preparati ad assumere le responsabilità e a svolgere i compiti connessi alle modalità della procreazione da loro scelta"

Per quanto riguarda le ragioni che il CNB, come abbiamo visto, ritiene "meritevoli di attenzione" va osservato che la prima ha a che fare con la protezione della "privacy dei genitori nella scelta procreativa, a causa anche del possibile stigma della sterilità e per assicurare il desiderio 'imitativo' della famiglia sociale nei confronti della famiglia naturale". È davvero strano che l'unico argomento a sostegno del diritto di privacy sia, ancora una volta, di carattere fattuale e empirico, e riguardi l'esigenza di evitare un possibile danno alla dignità e al prestigio sociale e il desiderio "imitativo" della famiglia "naturale". Sembra che ove fossero eliminati i fattori estrinseci (per tutti negativi), il diritto alla privacy non avrebbe più motivo di essere e che il modello della "famiglia naturale" potrebbe risplendere nel suo intero fulgore. Così facendo si opera un'inversione del discorso, perché il diritto di privacy è fondante e – se mai – le considerazioni empiriche possono rafforzare il discorso.

A dire il vero ci sono anche altre considerazioni. La prima è "evitare possibili ripercussioni negative nell'ambito della coppia sul legame figlio/genitore sociale, quest'ultimo in determinati casi posto in condizione di asimmetria rispetto all'altro genitore genetico": ancora una volta una considerazione di carattere psicologico circa eventuali (generiche e vaghe) ripercussioni negative sul rapporto figlio/genitore sociale. Anche qui non si nega che queste difficoltà non possano esistere, ma stupisce che mai si menzionino le negative ripercussioni esistenti tra figlio e genitore biologico, che spesso sono molto più gravi: forse che nella famiglia naturale tutto è idilliaco e armonico?

Un'altra considerazione è "assicurare l'autonomia, la stabilità e l'interesse della famiglia, ricomprendendo in questa anche il nato, dato che conoscere, senza le dovute precauzioni, può non essere sempre il migliore interesse del bambino e causa di possibili traumi e disagi psico-sociali". È interessante osservare che qui il fulcro del discorso è rivolto alla *famiglia*, la quale comprende anche il nato il cui migliore interesse va salvaguardato in via prioritaria. Ancora una volta una tesi di carattere empirico e consequenzialista, che per di più riguarda la famiglia senza considerare l'individuo e i suoi diritti.

Conclusione: il CNB non sembra aver capito le ragioni di chi sostiene il segreto e le rappresenta in modo carente e parziale.

5. Il nuovo "sentire sociale" sulla donazione di gameti e le indicazioni "eticamente legittime" sulla loro destinazione.

Dopo aver descritto le ragioni per la rivelazione del segreto, il CNB prende atto che negli anni '90 la tendenza era quasi ovunque a suo favore "soprattutto in nome della tutela giuridica della famiglia sociale e al fine di escludere che il cedente potesse avanzare al riguardo un proprio progetto parentale con connessi diritti e pretese". La scelta dell'anonimato era quindi analoga a quella fatta "in altre situazioni giuridiche, come nelle adozioni di minori non riconosciuti alla nascita, ove si tende a separare nettamente la famiglia naturale da quella sociale". Tuttavia negli anni seguenti, "a seguito di un impiego sempre più diffuso della PMA nelle sue variegata forme e di **un diverso sentire sociale**" si sarebbe verificata "una inversione di tendenza legislativa" che ha portato a "tenere in preminente conto la domanda del minore o di chi è divenuto adulto, una volta a conoscenza delle modalità del proprio concepimento, di potere accedere alle informazioni riguardanti i donatori. Domande frequenti, che per molti tendono a tradursi in un vero e proprio diritto. Domande che trovano molteplici ragioni (psicologiche, sociali e religiose). E' sovente ribadita l'importanza per l'individuo della consapevolezza della propria storia per il processo di costruzione della sua personalità e per un armonico sviluppo psicologico. Si tenga, altresì, conto che non sono mancati richiami alle Convenzioni internazionali, che si sono interessate dell'adozione, per sostenere in modo analogo anche nell'ambito della PMA l'esistenza di un diritto del nato a conoscere le proprie radici".

Più che a ragioni etiche, qui il Parere registra un cambiamento del *sentire sociale* intervenuto in altri paesi che avrebbe portato ad un cambiamento della legislazione. Per il resto colpisce la genericità delle allusioni alle più diverse ragioni, all' "armonico sviluppo psicologico" e alle convenzioni internazionali.

Dopo aver stabilito, come momento fondamentale di tutta la discussione la necessità di vietare il segreto, il CNB passa all'analisi di problemi specifici e particolari che si possono presentare, come quelli relativi alla eventuale estensione dell'anonimato. Si tratta di sapere se la conoscenza dei donatori "può limitarsi ad informazioni collegate alla salute" o se invece esso possa "estendersi anche alla conoscenza dei dati anagrafici". In ogni caso il Parere non manca di sottolineare che "trattasi, comunque, di un percorso psicologicamente delicato da affrontare, dato il forte impatto emozionale che può provocare nell'ambito delle persone coinvolte in questa ricerca e che dovrebbe essere accompagnata dal sostegno di un organismo multidisciplinare che svolga un ruolo competente di mediazione, interagendo e dialogando con gli interessati". Insomma, la fecondazione assistita resta pratica pericolosa e da maneggiare con grande cura!

A parte questo, diventa interessante rilevare come il Parere rilevi che "l'anonimato nel rapporto donatore/ricevente/nato è pur sempre relativo nei confronti dei centri e delle banche del seme. Sebbene il sistema di informazioni e di raccolta dei dati biologici sia molto variegato, in genere si prevede che nei registri sia conservata, secondo le modalità indicate, memoria dei nomi degli utenti, dei gameti utilizzati, di informazioni specifiche

sull'etnia, sull'estrazione culturale, sullo stato di salute, sulla storia clinica, personale e familiare, e su altri dati aggiuntivi volontariamente e consapevolmente forniti dai donatori". Ci sono altri problemi che il CNB considera fino a osservare che secondo alcuni "Non si esclude anche che il registro contenga i "desiderata" del donatore in merito all'utilizzo dei propri gameti. Ad esempio, il consenso o dissenso a che il suo materiale genetico sia destinato soltanto a risolvere un problema di sterilità di origine medica di una coppia eterosessuale e non anche ad aiutare desideri di single e di coppie omosessuali. Inoltre, che venga indicato nel registro il periodo di validità del consenso dato dal cedente e la volontà di quest'ultimo di essere informato ogni qualvolta si utilizzi il proprio gamete. *Indicazioni e richieste che, se non sono motivate da ragioni di discriminazione inaccettabili, possono essere **eticamente** legittime e che si giustificano ancor più nella prospettiva di chi ritiene preferibile l'identificazione anche anagrafica del donatore che in diversi casi potrebbe entrare in contatto con il nato*".

Ci sono due considerazioni necessarie. La prima è che il CNB sta descrivendo un'attività che riguarda le banche del seme che sono vietate dalla legge 40, così che pare abbastanza strano che il Comitato Nazionale si diffonda nella disamina delle modalità di una pratica illegale. La seconda, ancor più peculiare, è che riconosca che le "*indicazioni e richieste*" lasciate da un donatore "*possono essere **eticamente** legittime*" soprattutto nel caso in cui sia prevista anche l'identificazione anagrafica. A me sembra che il CNB così dicendo presupponga che la donazione di gameti sia *eticamente* legittima, perché diventa difficile sostenere che sono "eticamente legittime" solo le specifiche indicazioni e richieste di una pratica che *in sé* sarebbe riprovevole.

6. Anonimato parziale o verità totale sul donatore?

Il Documento, apparentemente assai poco interessato alle implicazioni implicite nelle sue precedenti affermazioni e apparentemente ignaro dell'esistenza di una legge che in Italia vieta la donazione di gameti, sempre con l'intento di "aiutare a predisporre atti legislativi" e senza dare giudizi etici, passa ad esaminare le diverse posizioni relative all'anonimato del donatore distinguendo tra quella in cui "la ricerca del nato sulle proprie origini biologiche può essere limitata da un anonimato parziale (consentire ampie informative di diversa natura sui donatori, omettendo tuttavia di far conoscere i dati anagrafici di costoro) e quella che può estendersi alla conoscenza delle informazioni riguardanti il donatore e la donatrice fino a conoscerne i dati anagrafici. Queste diverse soluzioni si riscontrano nelle legislazioni che hanno affrontato questo problema nell'ambito della PMA con donatori di gameti". Chiarite le diverse soluzioni proposte al riguardo, il Comitato viene opportunamente a considerare due sole alternative, quella dell'anonimato parziale e quella della verità assoluta". A questo proposito i pareri si differenziano.

Per alcuni membri è "opportuno conservare l'anonimato anagrafico dei donatori di gameti" sulla scorta delle seguenti ragioni: anzitutto, ancora una volta, il richiamo è "all'interesse del nato a conoscere le informazioni circa il donatore e la donatrice nell'ambito della PMA", il quale interesse "si modula e si bilancia nel confronto con altri diritti e interessi, altrettanto meritevoli di attenzione e di tutela, e non può tradursi in automatico in una richiesta della conoscenza anagrafica di chi fornisce i gameti". Pur considerando che "è in riferimento al "migliore interesse" del minore che va svolta la riflessione sulla cosiddetta "verità" biologica", quando si tratta di andare nello specifico caso "occorre chiedersi ... se la conoscenza dei dati anagrafici del donatore sia in generale un reale vantaggio per il nato". Ricerche empiriche mostrano che le persone ricercano "informazioni sulla propria storia, più che sulle proprie origini genetiche". Infatti, "nello sviluppo psichico del bambino e della bambina sono centrali i processi interpersonali, e in particolare l'esperienza di fusionalità con la madre e questa rimane tale quando la madre sociale coincide con la gestante, nonostante il contributo biologico di

un'altra donna". Anche se "esiste un desiderio di conoscere le proprie radici", questo in verità rimanda all'esigenza di "verificare l'esistenza di un legame meta-biologico, oltre che biologico, con il donatore", legame che non può sussistere in quanto "il donatore è un estraneo che ha 'ceduto' i propri gameti". Pertanto, chi sostiene "una concezione etica ispirata alla responsabilità genitoriale e all'interesse primario dei minori" può dire che la presenza di casi di ricerca delle proprie radici "non sono sufficienti a giustificare la tutela della verità biologica in modo assoluto". Questa tesi trova riscontro anche sul piano legislativo dal momento che "una scelta a favore di un anonimato limitato ai dati anagrafici dei donatori non risulterebbe contraria ai principi generali di molti ordinamenti giuridici". Anche chi sostiene che "è la relazionalità l'elemento portante della genitorialità", cosicché l'identità del nato "si costruisce progressivamente, dalla fusionalità originaria al distacco, all'interno delle coordinate parentali" proprio in forza dell'importanza "della dimensione affettiva e della filiazione sociale" può ritenere "eticamente e giuridicamente consigliabile che venga conservato l'anonimato anagrafico tra genitori/donatori/nato, pur consentendo a quest'ultimo di accedere a quei dati che ... possano essere necessari per la sua salute psico-fisica e per una più approfondita conoscenza delle ragioni e modalità delle proprie origini".

Dall'altra parte, invece, altri muovono da "altri presupposti etici e giuridici" ritenendo "che il nato abbia il diritto di accedere alle informazioni sulle proprie origini biologiche attraverso anche la conoscenza dei dati anagrafici di chi ha fornito i gameti". Infatti, sulla scorta del fatto che "è diffusa ... l'idea che la possibilità di conoscere le proprie origini sia indispensabile ad elaborare pienamente l'identità del nato", costoro osservano che "il diritto a recuperare il legame biologico ricomponesse l'identità della persona ... nella forma ... della semplice conoscenza della proprie origini biologiche". Infatti, sempre secondo costoro, "i nati da fecondazione con donatori di gameti patiscono il sacrificio proprio di questo diritto fondamentale che li discrimina rispetto a tutte le altre persone, in quanto la legge li priva fin dall'inizio di uno *status* risultante dalle dimensioni biologiche e familiari che vengono artificialmente separate". Pertanto, "un minimo di equità, unitamente al criterio del prevalente interesse del minore, dovrebbe suggerire di attribuire al figlio almeno il diritto di conoscere le proprie origini e, quindi, di avere accesso ai dati relativi all'identità del donatore o donatrice di gameti. Argomenti in favore del diritto alla verità dei nati sono dunque basati sui concetti di parità e non discriminazione: si vuole evitare che i nati attraverso queste tecniche rappresentino *l'unico gruppo* di individui a cui è impedito legalmente di ricercare o individuare informazioni intorno ai propri procreatori biologici" (grassetto aggiunto). Questo anche perché ci sarebbe una "necessità psico-fisica di conoscere la propria origine per comprendere meglio se stessi. Non si può escludere che la lacerazione interiore sofferta da chi avverte il vuoto conoscitivo intorno alle proprie origini biologiche, possa rivelarsi foriera di difficoltà relazionali, che si manifestano in maniera crescente quando la persona cerchi di creare una propria famiglia". A "coloro che nascono in questo modo" deve essere risparmiata la discriminazione "di non poter rispondere alla domanda omerica "chi sono i tuoi genitori?". La conoscenza di se stessi non può dunque essere di tipo autoreferenziale, come in uno specchio in cui può riverberarsi solo la nostra personale immagine: il nostro volto, i nostri tratti saranno più riconoscibili a noi stessi se ci rimanderanno ad altre fisionomie conosciute. Lo specchio nel quale ci guardiamo per conoscere meglio noi stessi deve poterci restituire l'immagine della comunità cui si appartiene, che in primis non può che essere quella di chi ha contribuito alla nostra nascita".

Per tutte queste ragioni, "il diritto del nato di conoscere le proprie origini biologiche [è] prevalente e superiore all'interesse dei genitori nel mantenere il segreto e dei donatori nel conservare l'anonimato. Contrariamente eludere la richiesta di conoscere la verità implica una specifica forma di violenza", quella di chi "conoscendo la verità che concerne un'altra

persona e potendo comunicargliela, si rifiuta di farlo, mantenendo così nei suoi confronti un'indebita posizione di potere”.

Adesso che sono chiare le prospettive proposte posso passare alla critica. La prima è che, ancora una volta, le posizioni proposte non rappresentano il quadro della discussione. Infatti, entrambe le posizioni condividono gli stessi assunti di fondo, come la tesi del riferimento al “miglior interesse del nato” come criterio prevalente, solo che per alcuni esso porta ad escludere la conoscenza dei dati anagrafici, mentre per altri ci vogliono anche quelli sulla scorta dell'idea diffusa per la quale “la possibilità di conoscere le proprie origini ... [sarebbe] indispensabile ad elaborare pienamente l'identità del nato”. Non sto a controllare la plausibilità di questa idea diffusa: sorprende molto che un Comitato Nazionale dia credito e voce a una semplice “idea diffusa” senza valutarne la plausibilità, perché questo è l'atteggiamento che si ha in altri luoghi del tutto diversi e nei quali l'empirismo e la mancanza di cultura specifica sono giustificati. Né si capisce quali prove siano addotte a sostegno della tesi che “la lacerazione interiore sofferta da chi avverte il vuoto conoscitivo intorno alle proprie origini biologiche” può “rivelarsi foriera di difficoltà relazionali” senza specificare quali esse siano e di che tipo. Infatti, è chiaro che quel vuoto conoscitivo non si verifica solo nel caso della fecondazione assistita, ma anche in numerosi casi di fecondazione naturale. Resta pertanto inesatto dire che “i nati attraverso queste tecniche” assistite rappresenterebbero “**l'unico gruppo** di individui a cui è impedito legalmente di ricercare o individuare informazioni intorno ai propri procreatori biologici”: non è affatto l'unico gruppo, perché tali nati sono in buona compagnia. Non si capisce come il CNB possa trascurare questo dato. Una ulteriore critica riguarda questo supposto diritto del figlio a conoscere le proprie origini genetiche. Esistono ipotesi diverse, e altrettanto plausibili, secondo le quali l'informazione essenziale che ogni nuovo nato dovrebbe ricevere e alla quale avrebbe certamente diritto riguarderebbe il nome delle persone che hanno lottato e sofferto per riuscire a farlo nascere. E' il principio della genitorialità basata sulla responsabilità, che se correttamente applicato dovrebbe creare rapporti familiari esenti da carenze di conoscenza e di curiosità, secondo il principio per cui la storia di ciascuno di noi inizia dove è possibile registrare un atto d'amore, la ricerca degli antenati discende da sentimenti troppo stupidi da poter immaginare che abbiano a che fare con la moralità.

7. Analisi delle “raccomandazioni” proposte nella sintesi.

Al termine del Parere, senza alcun altro preambolo o connessione, il CNB propone 6 specifiche raccomandazioni su cui esiste un'apparente convergenza e che costituiscono l'equivalente del “dispositivo” avanzato per “*predisporre atti legislativi*” in merito ai problemi esaminati. Di fatto le “raccomandazioni” finali sono quelle più attentamente esaminate dalla stampa e costituiscono la sintesi del Parere. Per questo meritano di essere esaminate con cura.

La prima è la seguente: “1. Evitare di ledere la dignità della persona con atteggiamenti discriminatori da parte della società in considerazione delle modalità del suo concepimento”.

Queste parole sono molto belle e suadenti, ma se fossero prese sul serio (o se il Comitato ne conoscesse il significato), renderebbero superfluo il Parere scritto (in quanto la fecondazione assistita sarebbe equiparata a quella “naturale”) e forse ne solleciterebbero un altro per mettere in luce le discriminazioni reali create dalla legge 40/2004. Sono quindi il proclama costruito ad arte per evocare ciò che poi è smentito dai fatti nella pratica.

La seconda raccomandazione ribadisce che si deve “ritenere che nella fase minorile del nato da PMA *eterologa* spetti alla responsabilità morale dei genitori informare il figlio sulla propria origine attraverso filtri e criteri appropriati: proporzionalità, sostenibilità,

rilevanza, attinenza, ecc.” (corsivo aggiunto), tesi sostenuta dall’esigenza posta dal “pieno rispetto del principio del superiore interesse” del minore “richiamato dai valori socio-culturali, dalle tradizioni giuridiche del nostro Paese e dalle convenzioni internazionali che lo tutelano”.

L’uso del termine “eterologa” mostra una volta di più la superficialità nell’uso dei termini o l’implicita volontà di creare una sottile discriminazione. A parte questo non si capisce quali siano le ragioni che sostengono questa raccomandazione, se non il rispetto di generiche tradizioni socio-culturali o giuridiche. Non si capisce dove sia l’etica e si torna all’inizio.

Inoltre, rilevo che le parole citate rimandano direttamente al passo specifico del testo in cui si propone anche una “consulenza adeguata” ai genitori al fine di dare loro “esauriente e corretta informativa” atta a prevenire la loro “solitudine” e “scarsa preparazione”. Voglio sperare che la raccomandazione in esame si limiti al solo “consiglio ai genitori di informare” e non preveda anche l’opportunità di istituire “centri di consulenza” per fornire la “esauriente e corretta informativa” ai genitori, tesi che non solo di per sé solleva altri numerosi problemi e che – se accolta – rafforzerebbe la profonda disuguaglianza già rilevata per le diverse modalità di concepimento.

La terza raccomandazione invita a “Riconoscere ... il diritto del nato, raggiunta la maggiore età, ad accedere alle informazioni in merito alle proprie origini, qualora lo richieda”.

Mentre la precedente è un “consiglio” ai genitori, qui si afferma il “diritto” del figlio ad accedere “alle informazioni in merito alle proprie origini”, tesi che può assumere una parvenza di credibilità solo per la vaghezza dei termini “informazioni” e “origini”. Si tratta, infatti di sapere quali siano le “informazioni rilevanti” e le “origini” alle quali si fa riferimento: se solo quelle biologiche (e in che senso) o se anche di altro tipo. Il CNB evita qualsiasi tipo di precisazione rivelando una genericità non adatta a un organismo scientifico: se lo avesse fatto sarebbe subito emersa la disuguaglianza esistente tra i nati da fecondazione assistita e gli altri, tesi in palese contrasto con la dichiarazione di principio della prima raccomandazione.

La quarta raccomandazione è ancora più sorprendente in quanto invita a “Prevedere, qualora la cura e la tutela della salute del minore lo rendano necessario, che il medico e/o la struttura medica, venuti a conoscenza delle modalità di procreazione del nato, informati in modo esauriente i genitori, o previa autorizzazione di questi ultimi o, nel caso del loro diniego, dell’autorità giudiziaria competente, abbiano sempre la possibilità di richiedere l’accesso ai registri e l’utilizzo dei dati necessari per i trattamenti diagnostici e terapeutici del minore paziente. Incoraggiare per ragioni di salute la possibilità che tra i centri medici e il donatore vi sia un rapporto continuativo nel tempo”.

La sorpresa di fronte a questa raccomandazione nasce dal fatto che il tema specifico non è stato mai discusso nel testo: questa direttiva sgorga dal nulla e viene “infilata di soppiatto” come se fosse scontata.

Per ovvie ragioni non posso qui esaminare il contenuto specifico della raccomandazione: mi limito ad osservare che dal punto di vista grammaticale-sintattico non sembra che la formulazione raggiunga quel livello di chiarezza che dovrebbe caratterizzare un Comitato Nazionale. Devo però rilevare che non è chiaro quale sia il “medico e/o la struttura medica” che “venuto a conoscenza delle modalità [artificiali] di procreazione del nato” dovrebbe avere la possibilità di accesso ai registri, né tantomeno perché ciò sia previsto solamente per le modalità *artificiali* di procreazione, e non per qualsiasi tipo.

La quinta raccomandazione invita a “Prevedere l’istituzione di organismi multidisciplinari in grado di assicurare una consulenza e un sostegno adeguati a tutti i soggetti coinvolti nel percorso della “ricerca delle origini”. Si torna qui a quanto già

prefigurato nella seconda raccomandazione, cioè l'idea di mettere in piedi "organismi multidisciplinari" che finiscono per stigmatizzare ancora di più chi ricorre alle tecniche artificiali.

La sesta raccomandazione è quella di "Conservare nelle banche del seme o nei centri autorizzati memoria dell'identità degli utenti con un registro dei gameti utilizzati e delle informazioni obbligatoriamente e/o spontaneamente date dai donatori e nel rispetto delle modalità indicate dalle Direttive europee". È una volta di più sorprendente come il CNB dia indicazioni precise circa come regolare istituti che sono fuori legge in Italia, e questo senza dare "giudizi etici" sulla stessa legge.

8. Conclusioni

Subito dopo l'approvazione del Parere un noto quotidiano ha riportato la seguente dichiarazione del Presidente vicario: "un pronunciamento importante, avanzato, e approvato, aggiunge D'Avack, «all'unanimità e soltanto con un voto contrario»". Tralascio le considerazioni circa la valutazione data circa l'importanza e la progressività del Parere, perché ci sono aspetti più seri da considerare. Il primo è di carattere procedurale e riguarda il fatto che i rapporti con la stampa non siano da tempo più tenuti dal Presidente, ma siano demandati ad altri. Ciò crea ormai un problema istituzionale, perché non si capisce come mai non sia il Presidente a gestire un parere importante come quello approvato il 25 novembre.

Lo dico anche e soprattutto perché sono certo che il Presidente non mi avrebbe privato di un'anima (se la mia interpretazione di "unanimità" è corretta), un ossimoro certamente voluto, inteso a sottolineare la scarsa o nulla significatività della mia posizione contraria.

Non arrivo a dire che la cosa mi abbia sconvolto, ma certo non mi ha fatto piacere il fatto che nessuno dei membri del CNB abbia ritenuto opportuno sottolineare questa scortesia.

Per quanto mi riguarda ho solo cercato di mostrare quelle che mi sembravano le più gravi carenze del Parere.

Mi sono chiesto molte volte le ragioni per le quali si è scelto di discutere un documento che non ha niente a che fare con la bioetica e che mi sembra assolutamente inutile; mi sono chiesto anche le ragioni della scelta di promuoverlo prima della fine dell'anno, malgrado che qualche voce di dissenso si levasse, di tanto in tanto, nelle discussioni. Credo che il Comitato – che malgrado abbia detto ben poco non ha ormai più niente da dire – sia preoccupato per l'eventualità di una decisione governativa che lo collochi tra gli "enti inutili" e che per questo stia accelerando la conclusione di documenti che meriterebbero una diversa attenzione (o, come in questo caso, di attenzione non ne meriterebbero).

Se fosse così, sarebbe un errore: non c'è niente di più inutile di un ente inutile che non sa di esserlo.