

GIANLUCA ATTADEMO

TRA BIOETICA, BIOPOLITICA E STS:
RICOGNIZIONE DI UN TEMA EMERGENTE
E QUALCHE RIFLESSIONE

Sommario: 1. Una nuova legge? Il dibattito in parlamento e nella società. 2. La bio-oggettivazione del sangue del cordone ombelicale. 3. Un terreno di scontro tra differenti biopolitiche. 4. Conclusioni.

Il cordone ombelicale sta diventando giorno dopo giorno
l'epicentro di uno scontro tra biopolitiche contrapposte con
implicazioni fondamentali per la bioeconomia dei tessuti.

Nik Brown e Rosalind Williams, 2015

1. L'Italia è stato uno dei primi paesi a vietare¹ l'istituzione delle banche private per la conservazione ad uso autologo delle cellule staminali del sangue del cordone ombelicale²; la normativa vigente³ è incardinata sulla

1 Dal 2002 con una ordinanza del Ministero della Salute poi rinnovata e ampliata (2007). Attualmente il divieto è contenuto nel decreto 09A15290 del Ministero della Salute del 18/11/2009 che insieme al 09A15289 discende dal D.lgs. n. 191 del 6/11/2007 e disciplina la materia in oggetto. Cfr. G. ATTADEMO, *La frontiera del quotidiano. Le staminali cordonali tra scienza etica e diritto*, in L. Chieffi, J. R. Salcedo Hernandez, *Questioni di inizio vita. Italia e Spagna: esperienze in dialogo*, Milano, 2015, 365-368.

2 Il sangue del cordone ombelicale contiene una miscela altamente eterogenea di cellule, scienziati e ricercatori hanno individuato tre classi principali di cellule staminali contenute nel sangue del cordone ombelicale: cellule staminali emopoietiche, cellule staminali mesenchimali e cellule staminali multipotenti non emopoietiche. «Le cellule staminali ematopoietiche sono cellule in grado di dare origine a tutti gli elementi corpuscolari del sangue periferico (globuli rossi, globuli bianchi e piastrine). Queste cellule sono in grado di rigenerare l'ambiente midollare in tutti quei casi in cui esso è stato danneggiato in seguito a patologie, esposizioni accidentali a radiazioni ionizzanti o a trattamenti chemio-radioterapici per la terapia di patologie tumorali. Sono presenti nel midollo osseo [...], nel sangue periferico [...] e nel sangue cordonale [...]» PONTIFICIA ACADEMIA PRO VITA, *Le banche di cordone ombelicale*, 2013, 13.

3 La normativa vigente consente (e promuove) la donazione a fini solidaristici (cd. uso allogeneico), consente inoltre presso le strutture del SSN la conservazione ad

distinzione tra donazione e conservazione privata ed è al centro di un vivo confronto parlamentare tra divergenti ipotesi legislative.

Il DDL 913, 352 presentato al Senato è quello che, ad oggi, è stato oggetto di più ampia attività parlamentare; la commissione Igiene e Sanità, alla quale risulta assegnato si è infatti riunita diverse volte negli ultimi anni ed ha convocato i rappresentanti delle associazioni (ADISCO⁴), del settore produttivo (Assobiotec⁵) e del SSN. In audizione informale alla Commissione Igiene e Sanità del Senato i rappresentanti di Assobiotec hanno sostenuto che il modello della conservazione pubblica si è dimostrato chiaramente insostenibile, in particolare in forza di tre elementi di criticità: la mancanza di concorrenzialità nei costi dovuta al carico esclusivamente pubblico, gli alti standard di selezione per l'impiego allogenico, la limitata copertura territoriale dovuta alle carenze nelle strutture e nel personale. L'«insufficienza del sistema pubblico» come dato sistemico, l'«inviolabile ed incompressibile diritto di libertà e di autodeterminazione»⁶ come principio etico-giuridico e l'elevata compatibilità intrafamiliare delle cellule del cordone come dato scientifico sono secondo l'associazione le condizioni che hanno invece portato alla diffusione del sistema del *banking* privato nel mondo. Un sistema complementare che non sarebbe «ontologicamente in conflitto» con la conservazione pubblica, bensì capace di alleggerire la domanda di campioni alle banche pubbliche, di contribuire economicamente a sostenerne i costi (ad esempio tramite un ticket) e di stimolare l'innovazione tecnologica e la conseguente ottimizzazione di costi e servizi. La proposta avanzata a nome delle banche private insiste pertanto su «semplificare l'iter amministrativo di autorizzazione all'esportazione delle cellule cordonali», «inserire la normativa sulle cellule staminali in quella relativa

uso autologo (per la cura dello stesso neonato con patologia in atto o a probabile insorgenza) o dedicato (per i familiari con patologia in atto o a probabile insorgenza), vieta, infine, presso le strutture del SSN (e presso bio-banche private operanti in Italia) la conservazione in assenza di patologia trattabile, o di rischio di insorgenza, nel neonato o nei familiari (conservazione che è però consentita inviando il campione di tessuto presso bio-banche operanti all'estero).

- 4 ADISCO (Associazione Donatrici Italiane Sangue del Cordone Ombelicale) dal 1995, anno della sua costituzione, si occupa della promozione della donazione di sangue di cordone ombelicale in Italia.
- 5 Costituita nel 1986 all'interno di Federchimica (Confindustria), Assobiotec (Associazione nazionale per lo sviluppo delle biotecnologie) «è una realtà che rappresenta circa 140 imprese e parchi tecnologici e scientifici operanti in Italia nei diversi settori di applicazione del biotech: salute, agricoltura, ambiente e processi industriali».
- 6 ASSOBIOTEC, *Sulla conservazione del cordone ombelicale*, allegato per Audizione Informale presso 12a Commissione Senato della Repubblica del 13/02/2014, 4.

alle cellule e ai tessuti umani e non nell'ambito della normativa su sangue ed emoderivati, come attualmente previsto, recependo integralmente e correttamente la direttiva 2004/23/EC» e sul «mettere Assobiotec in condizione di chiedere alle banche private di cofinanziare un progetto» sul modello del programma strategico di comunicazione congiunta della Fondazione americana “*Parents Guide to Cord Blood Foundation*”⁷.

Anche l'ADISCO (Associazione donatrici italiane sangue cordone ombelicale) ha presentato una sua memoria⁸ alla 12a commissione del Senato e propone una analisi che giunge a conclusioni opposte. Gli estensori del documento sottolineano che il nostro sistema per capacità tecniche risulta assimilabile a quello degli altri paesi avanzati e che, pertanto, un sensibile incremento del numero di unità conservate può venire esclusivamente da politiche di incentivazione della pratica della donazione. In particolare Adisco concorda con il DDL oggetto di valutazione nel considerare i libretti di gravidanza strumenti prioritari per veicolare alle future mamme informazioni utili sulle modalità di donazione del sangue cordonale e più in generale suggerisce di aumentare gli investimenti di risorse economiche, tecnologiche ed umane sulle banche esistenti per qualificare e ampliare l'inventario nazionale.

«Dopo venti anni, il primo punto del programma, promuovere la donazione del sangue cordonale da parte delle mamme, è ancora lontano dall'essere attuato a causa di una informazione mediatica attualmente insufficiente e distorta»⁹, come è evidente dalla relazione introduttiva della Senatrice Manuela Granaiola (PD), il DDL 913 intende confermare la distinzione vigente tra *banking* pubblico (consentito) e privato (vietato); nello spirito di questo provvedimento per sopperire alle carenze di “applicazione concreta” della normativa vigente «è indispensabile realizzare strumenti di comunicazione appropriati, in grado di garantire l'informazione e la partecipazione consapevole, nonché attivare percorsi utili al raggiungimento di un efficace modello operativo»¹⁰. L'altro ramo del Parlamento discute invece un provvedimento di senso opposto: il DDL 1252 (prima relatrice Vittoria d'Incecco, PD) intende sostanzialmente abolire le limitazioni sul-

7 Ivi, 7.

8 ADISCO, *Promozione della donazione del sangue da cordone ombelicale e della rete di banche che lo crioconservano*, allegato per Audizione Informale presso 12a Commissione Senato della Repubblica del 13/02/2014.

9 M. GRANAIOLA, *Relazione introduttiva a SENATO DELLA REPUBBLICA, DDL 913 (GRANAIOLA ET AL.), Promozione della donazione del sangue da cordone ombelicale e razionalizzazione della rete di Banche che lo conservano*, Luglio 2013.

10 Ivi, 2-3.

la conservazione per uso autologo; nel testo donazione e conservazione vengono *de facto* assimilate e definite entrambe interesse primario per il Servizio sanitario nazionale¹¹.

Su un fronte, dunque, le proposte in senato che muovono nella direzione di confermare la normativa vigente (e conseguentemente il peculiare bando alla istituzione delle banche private) e sull'altro invece le proposte alla camera orientate alla eliminazione del limite alla conservazione autologa; merita menzione, anche per le riflessioni in chiave biopolitica svolte più innanzi, la soluzione proposta dal deputato Zaccagnini (Movimento democratico e progressista) all'interno di un DDL (di più ampia area di intervento) dal titolo *Norme per la tutela dei diritti della partoriente e del neonato e per la promozione del parto fisiologico*¹². Tra i diritti del neonato di cui al capo III (*Diritti e Dignità del neonato*) «nel rispetto delle raccomandazioni dell'OMS, il neonato ha diritto a ricevere il sangue della placenta e del cordone ombelicale in quanto appartenenti al neonato stesso; è vietato recidere il cordone ombelicale prima che abbia cessato di pulsare e in ogni caso prima di tre minuti dalla nascita. Il taglio del cordone ombelicale può essere ulteriormente ritardato o evitato su richiesta espressa della madre; (...) è vietato donare il sangue del cordone ombelicale prima che il sangue sia stato trasfuso nel neonato. Previo consenso dei genitori e per finalità solidaristiche può essere donato l'eventuale residuo del sangue contenuto nel cordone ombelicale e nella placenta»¹³.

2. La rapida rassegna qui svolta della discussione parlamentare evidenzia come le proposte mantengano, immutata, la logica oppositiva dei due modelli di *banking* già presente nella normativa vigente. Nella pagine che seguono mi propongo di discutere la letteratura più recente sul tema per evidenziare come sia maturata, in particolare secondo la prospettiva sociologica degli *Science and Technology Studies*¹⁴, una serie di ricerche che

11 CAMERA DEI DEPUTATI, DDL 1252 (D'INCECCO ET AL.), *Disposizioni in materia di donazione e conservazione del sangue da cordone ombelicale*, giugno 2013.

12 CAMERA DEI DEPUTATI, DDL 3670 (ZACCAGNINI), *Norme per la tutela dei diritti della partoriente e del neonato e per la promozione del parto fisiologico*, marzo 2016.

13 Ivi, artt. 15/17.

14 Cfr. almeno P. SANTORO, *From (public?) waste to (private?) value. The regulation of private cord blood banking in Spain*, in *Science Studies*, 2009, 3-23 e ID., *Liminal Biopolitics: Towards a Political Anthropology of the Umbilical Cord and the Placenta*, in *Body and Society*, 2011, 73-93; P. MARTIN, N. BROWN, A. TURNER, *Capitalizing Hope: the commercial development of umbilical cord blood stem cell banking*, in *New Genetics and Society*, 2008, 127-143; N. BROWN, R. WILLIAMS, *Cord blood banking – bio-objects on the borderlands between community and*

problematizza decisamente la narrativa¹⁵ della opposizione tra la logica del settore pubblico che segue una economia redistributiva o “del dono” e la logica di mercato del settore privato che “privatizza” il bene salute.

In sintesi i lavori degli STS intorno al banking del sangue del cordone e allo sfruttamento del biovalore contestano gli assunti principali della narrativa della opposizione. Gli studi mostrano che lo sviluppo biotecnologico genera bioeconomie di crescente complessità nelle quali circolano i tessuti, e che l’atto della donazione non costituisce semplicemente un tratto identificativo per i sistemi di salute pubblica ma è un elemento di un network di relazioni socio-economiche che vedono l’intrecciarsi e il sovrapporsi di interessi privati e funzioni pubbliche. Al contempo anche il *banking* privato è stato oggetto di ripensamenti e definito quale impegno nei confronti di doveri e legami familiari¹⁶.

Tralasciando alcuni esiti delle analisi di questi studiosi mi preme invece recuperare dagli STS l’apparato di decostruzione del discorso della opposizione che muove, *de facto*, al di qua della prospettiva normativa della riflessione bioetica e utilizza metodologie, strumenti e concetti delle ricerca propria delle scienze sociali¹⁷.

immunity, in *Life Sciences, Society and Policy*, 2015, 1-18; L. BELTRAME, *The Bio-Objectification of Umbilical Cord Blood: Socio-Economic and Epistemic Implications of Biobanking*, in *Tecnoscienza. Italian Journal of Science & Technology Studies*, 2014, 67-90; C. HAUSKELLER, L. BELTRAME, *The hybrid bioeconomy of umbilical cord blood banking: Re-examining the narrative of opposition between public and private services*, in *Biosocieties*, 2016, 415-434 e IDD., *Hybrid practices in cord blood banking. Rethinking the commodification of human tissues in the bioeconomy*, in *New Genetics and Society*, 2016, 228-245.

15 «We have called this framing of the UCB banking economy “narrative of opposition” since it is based on a set of juxtapositions that create a rigid divide between the public and the private UCB banking sectors. The narrative of opposition is a discourse – that is a practice that forms the objects of which it speaks. This discourse structures “areas of knowledge and social practice” and “social entities and relations”» C. HAUSKELLER, L. BELTRAME, *Hybrid practices in cord blood banking*, cit., 233.

16 C. HAUSKELLER, L. BELTRAME, *The hybrid bioeconomy of umbilical cord blood banking ...*, cit., 422-423.

17 «Empirically, our approach in this discussion is informed by sustained social scientific engagement with the worlds of umbilical cord blood banking internationally and spanning a decade or more. This comprises scores of interviews, focus groups, market assessments, UCB bank site visits, grey literature reviews and documentary analysis, together with other forms of empirical enquiry. Our respondents, all anonymised, span a broad range of stakeholders including donors and depositors, clinical professionals, banking personnel, policy makers and commercial actors» N. BROWN, R. WILLIAMS, *op. cit.*, 3; «This article is based on

Al crocevia dell'alternativa tra conservazione privata e donazione solidaristica si situa una "particolare infrastruttura socio-tecnologica" che è la biobanca¹⁸; l'analisi sociologica di Lorenzo Beltrame è tesa a dimostrare che è «l'organizzazione istituzionale delle biobanche che determina i percorsi di bio-oggettivazione del sangue del cordone ombelicale e pertanto il suo status di merce nella bio-economia e le conseguenti interrelazioni tra la bio-medicina e la società»¹⁹. In questa prospettiva gli accordi istituzionali che soggiacciono alle politiche del *banking* del cordone costituiscono un processo di co-costruzione che vede da un lato lo sviluppo delle biotecnologie mediche e delle applicazioni terapeutiche e dall'altro l'emersione di nuove forme di soggettività e razionalità (in particolare per quanto attiene alla solidarietà). Pertanto, sostiene Beltrame, diventa possibile descrivere la bioeconomia non come un anonimo processo di mercificazione della vita che ripete le dinamiche senza volto del mercato; essa è piuttosto da intendersi come «il risultato di un accordo istituzionale creato dagli attori coinvolti e carico di implicazioni sulle forme attraverso le quali la società viene ad essere organizzata». Le biobanche, allo sguardo degli STS, non sono semplicemente apparati tecnologici di collegamento tra il settore della ricerca scientifica e quello dell'assistenza sanitaria, quanto una sorta di «interfaccia socio-tecnologica tra la biomedicina e la società»²⁰; esse «incarnano una visione del futuro della medicina e della sanità, rendono disponibili risorse per la ricerca medica e la industria farmaceutica e incarnano una immagine del paziente ed al contempo del cittadino, della identità collettiva e della società»²¹.

Come scrivono Mads Borrup e Nik Brown «le aspettative rappresentano il "collegamento mancante" tra il mondo interno e quello esterno delle comunità tecno-scientifiche», si tratta pertanto di rileggere la storia delle ricerche sulle staminali del cordone attraverso un modello (proprio degli STS) che insiste sulla «sociology of expectations»²² ed impiega la categoria

longer term field observations and interviews, and the analysis of various documentary materials, including bioethics and biomedical literature, documents of medical professional organizations and advisory bodies, web pages of biobanks and of organizations governing UCB biobanking [...]. C. HAUSKELLER, L. BELTRAME, *The hybrid bioeconomy of umbilical cord blood banking ...*, cit., 417.

18 L. BELTRAME, *op. cit.*, 71.

19 *Ibid.*

20 Ivi, 72.

21 H. GOTTSWEIS, H. A. PETERSEN, *Biobanks and Governance: An Introduction*, in Idd.(a cura di), *Biobanks. Governance in Comparative Perspective*, London-New York, 9.

22 «By definition, innovation in contemporary science and technology is an intensely future-oriented business with an emphasis on the creation of new opportunities

di “community of promise”: l’idea di fondo è che la creazione di conoscenza nelle reti di professionisti si intrecci con la costruzione di aspettative che guidano il rapporto con i successi e gli insuccessi²³. Secondo Paul Martin e Nik Brown la “comunità di promessa” consente di mettere a fuoco, nelle reciproche influenze, «tanto il modo in cui all’interno del processo di innovazione i differenti attori vengono coinvolti e ricevono un ruolo, quanto lo sviluppo delle applicazioni cliniche, (...) e la stessa formazione della identità specifica delle cellule staminali»²⁴. In questo senso l’atteggiamento della comunità dei clinici (attivi negli studi e nelle sperimentazioni) può essere definito²⁵ attraverso la categoria di “regime di speranza”, mentre la comunità dei ricercatori di base è più orientata verso un “regime di verità” «volto ad evidenziare, al di qua della speranza, la dimostrazione di principi»²⁶. Per quanto riguarda l’emergere delle conoscenze intorno alle staminali emopoietiche bisogna considerare che gli anni dal 1950 al 1970 sono stati segnati dalla necessità clinica di contrastare gli effetti della radioterapia e della chemioterapia nella cura dei tumori, si trattava di una area “di nicchia” con pochi protocolli autorizzati e pochissimi pazienti.

and capabilities. Novel technologies and fundamental changes in scientific principle do not substantively pre-exist themselves, except and only in terms of the imaginings, expectations and visions that have shaped their potential. As such, future-oriented abstractions are among the most important objects of enquiry for scholars and analysts of innovation. Such expectations can be seen to be fundamentally “generative”, they guide activities, provide structure and legitimation, attract interest and foster investment. They give definition to roles, clarify duties, offer some shared shape of what to expect and how to prepare for opportunities and risks. Visions drive technical and scientific activity, warranting the production of measurements, calculations, material tests, pilot projects and models. As such, very little in innovation can work in isolation from a highly dynamic and variegated body of future-oriented understandings about the future.[...] Finally, expectations constitute ‘the missing link’ between the inner and outer worlds of techno-scientific knowledge communities and fields». M. BORUP, N. BROWN, K. KONRAD, H. VAN LENTE, *The Sociology of Expectations in Science and Technology*, in *Technology Analysis & Strategic Management*, 2006, 285-286.

- 23 Cfr. P. MARTIN, N. BROWN, A. KRAFT, *From Bedside to Bench? Communities of Promise, Translational Research and the Making of Blood Stem Cells*, in *Science as culture*, 38; cfr. anche N. BROWN, M. MICHAEL, *A Sociology of Expectations: Retrospecting Prospects and Prospecting Retrospects*, in *Technology Analysis & Strategic Management*, 2003, 3-18.
- 24 P. MARTIN, N. BROWN, A. KRAFT, *op. cit.*, 38.
- 25 T. MOREIRA, P. PALLADINO, *Between truth and hope: on Parkinson’s disease, neurotransplantation and the production of the ‘self’*, in *History of the Human Sciences*, 2005, 55-82.
- 26 P. MARTIN, N. BROWN, A. KRAFT, *op. cit.*, 32.

Una conseguenza di questa situazione è che essi erano spesso gravemente malati e quasi sempre alla fine della loro vita; i trapianti di midollo erano, secondo ogni standard, altamente impegnativi e non sorprende che i risultati fossero poco incoraggianti: nel 1970 di 203 trapianti solo tre pazienti erano sopravvissuti; in molti casi, questi pazienti senza speranza non erano stati uccisi dal cancro quanto dagli effetti devastanti dalla “malattia del trapianto verso l’ospite”(che non erano stati previsti dalla ricerca su modelli animali)²⁷.

Questo primo ventennio è stato quindi segnato dal “regime di speranza”, da stimoli alla ricerca di base verso lo studio della istocompatibilità nati da precise esigenze cliniche (Martin, Brown e Kraft a tal proposito evidenziano come queste ricerche abbiano percorso in senso contrario il cammino “dal laboratorio di ricerca al letto del paziente”, che è alla base della medicina translazionale); è importante sottolineare, inoltre, che in questo contesto la stessa “identità” delle cellule staminali emopoietiche non era ancora stata scoperta e quindi l’“oggetto” intorno a cui si raccoglievano ricerche e speranze di ricercatori e clinici era, in ragione delle applicazioni possibili, il midollo spinale. Se in nel primo ventennio la “ricerca” era quella dei radiobiologi che lavoravano in stretta connessione con i clinici per la cura dei tumori, dalla metà degli anni Ottanta (con la possibilità di individuare le staminali a partire dal marcatore CD34+) la geografia spaziale delle due comunità (ricercatori e clinici) si è andata ad allargare sensibilmente andando ad assumere, anche in base alla modalità in cui la ricerca cominciava ad essere finanziata, l’immagine paradigmatica del flusso “dal laboratorio al reparto”. Negli anni più recenti, come conseguenza della apertura di orizzonti offerta dagli studi nel campo emergente della medicina rigenerativa è diventato egemone il “regime di verità” della ricerca di base.

In un discorso dominato dalle scienze di laboratorio, la ricerca clinica sperimentale viene ad essere presentata come prematura e non scientifica. Tuttavia, la narrazione della storia delle staminali ematopoietiche ci mostra al contrario un intreccio strettissimo tra queste due comunità e un ruolo chiave della sperimentazione clinica. Per diversi aspetti la scienza di base è infatti stata impegnata nel validare conoscenze e pratiche maturate sul campo delle terapie²⁸.

È chiaro come questo “regime di verità” abbia attraversato e sia stato al contempo alimentato dallo scontro intorno al sistema dei finanziamenti sulle staminali embrionali ed adulte che ha segnato gli ultimi anni a cavallo

27 Ivi, 32-33.

28 Ivi, 39.

del nuovo millennio²⁹; la contrapposizione estrema che emerge nel dibattito tra *banking* pubblico e *banking* privato delle staminali del cordone è esito anche di questi processi.

Al di là di questi tratti generali della evoluzione delle comunità di ricerca e applicazione terapeutica delle staminali emopoietiche la bio-oggettivazione del sangue cordonale viene descritta come un sentiero che biforcandosi ha determinato i due modelli di bancaggio prevalenti.

Il modello del *banking* pubblico è andato emergendo dalla esigenza sin dai primi anni di sperimentazione dei trapianti di staminali del sangue cordonale di definire registri internazionali delle unità conservate e conseguentemente elaborare standard qualitativi (NetCord per l'Europa e FACT per gli Stati Uniti)³⁰. Il sistema di riferimento era quello dei registri per il trapianto del midollo spinale, di conseguenza il cordone ombelicale, fino a quel momento materiale di scarto, è stato bio-oggettivato come una risorsa di interesse pubblico, un tessuto umano cui applicare il principio della non commerciabilità delle parti del corpo³¹. Come rilevano Catherine Walby e Robert Mitchell l'orizzonte concettuale di queste pratiche è quello tracciato dall'influente opera di Richard Titmuss intorno alla economia del dono:

il dono promuove una equa redistribuzione nel trasferire un materiale biologico prezioso dal sano al malato, il debole al forte, secondo gli stessi principi fondativi del welfare state. In questo senso le banche del sangue sono diventate un sito di costruzione della salute pubblica e al contempo dei migliori valori della cittadinanza, nel momento in cui i corpi dei cittadini vengono a essere materialmente indebitati gli uni agli altri e allo stato che opera la redistribuzione³².

Uno dei pareri più autorevoli (e citati) sul tema della conservazione del sangue del cordonale è quello prodotto nel 2004 dall' *European Group on Ethics in Science and New Technologies*, in questo testo (come praticamente nella totalità dei pronunciamenti dei comitati nazionali ed internaziona-

29 Cfr. almeno D. NERI, *La bioetica in laboratorio. Cellule staminali, clonazione e salute umana*, Bari-Roma, 2005 e M. MONTI, E. BATTIFOGLIA, C. A. REDI, *Staminali. Dai cloni alla medicina rigenerativa*, Roma, 2015.

30 Cfr. E. GLUCKMAN, A. RUGGERI, F. VOLT, R. CUNHA, K. BOUDJEDIR, V. ROCHA, *Milestones in umbilical cord blood transplantation*, in *British Journal of Haematology*, 2011, 441-447.

31 Cfr. (in particolare) la direttiva europea 2004/23/CE del 31 marzo 2004.

32 R. MITCHELL, C. WALDBY, *Tissue Economies: Blood, Organs, and Cell Lines in Late Capitalism*, Durham, 2006, 16.

li³³) la dicotomia ispirata a Titmuss è evidente: «le banche di tessuti hanno sinora fatto riferimento su donazioni volontarie per la cura o per la ricerca orientate da un gesto di solidarietà o generosità volto a rafforzare la coesione sociale, al contrario le biobanche private sono guidate dalla logica del profitto; questo cambiamento è parte di un processo osservabile in Europa nelle ultime decadi che evidenzia in generale lo spostamento da un sistema sanitario basato sulla solidarietà e retto da considerazioni di salute pubblica verso un sistema sanitario finanziato privatamente»³⁴. È assumendo questo sistema di riferimento che si edifica la critica al *banking* privato il quale (specularmente) non solo sottrae risorse alla comunità ma opera sulla base di strategie di comunicazione ambigue che fanno leva su ansie irrazionali prospettando dimensioni applicative e terapeutiche molto più consistenti della realtà³⁵.

In sintesi nelle politiche a favore del *banking* pubblico i cittadini sono definiti da un lato come membri del corpo politico in obbligo di partecipare alla biopolitica della popolazione per il bene comune, e contemporaneamente, dall'altro lato, come soggetti vulnerabili alla pubblicità ingannevole sul raggio di applicazioni biomediche delle staminali del cordone e, come tali, bisognosi di una protezione da parte dello stato. In questo quadro concettuale non solo rientra la definizione di cordone ombelicale come risorsa pubblica per il bene del corpo politico (e la connessa economia redistributiva che sostiene la solidarietà sociale) ma soprattutto si determina, si bio-oggettiva, lo *status* tecnico e ontologico del sangue del cordone ombelicale³⁶.

Nel caso del *banking* privato si assiste invece alla costruzione di un differente tipo di soggettività; questo soggetto, al contempo intraprendente e prudente, è capace di prendere scelte autonome e di gestire in maniera pon-

33 Cfr. G. ATTADEMO, *op. cit.*, 355-376; cfr. anche C. PETRINI, *Ethical issues in umbilical cord blood banking: a comparative analysis of documents from national and international institutions*, in *Transfusion*, 2013, 902-910.

34 EGE, *Ethical aspects of umbilical cord blood banking*, Opinion n. 19, 2004, 18.

35 Cfr. ad es. i due documenti del CCNE francese (CCNE, *Umbilical cord blood banks for autologous use or for research*, Opinion n. 74, 2002 e ID., *Use of stem cells derived from umbilical cord blood, the umbilical cord itself and the placenta; their storage in biobanks. Ethical issues*, Opinion n. 117, 2012) o il saggio di L. CONTU, *Il Dibattito sul Sangue del Cordone Ombelicale: a chi e a che cosa serve la conservazione privata del sangue cordonale?*, DOCUMENTO ADOCES, 2011; all'interno della letteratura di ispirazione femminista e marxista vedi anche D. DICKENSON, *Me Medicine vs. We Medicine Reclaiming Biotechnology for the Common Good*, New York, 2013 e M. COOPER e C. WALDBY, *Biolavoro Globale. Corpi e nuova manodopera*, Roma, 2015.

36 L. BELTRAME, *op. cit.*, 80.

derata rischi e benefici del mercato della cura della salute. Catherine Walby e Robert Mitchell descrivono così il tipo di investimento che si realizza con la conservazione autologa delle staminali:

Il deposito privato garantisce un esclusivo controllo e uso del proprio sangue cordonale, sulla base del fatto che il suo valore è primariamente autologo ed autopoietico; cioè ogni deposito può ricostituire il corpo stesso del depositario. Conservare i tessuti privatamente, sottraendoli alla rete allogena del dono e della redistribuzione, è un modo per sincronizzare le capacità auto-rigeneranti del sangue cordonale con l'invecchiamento del corpo dei depositari. Ciò consente loro di vivere in un doppio tempo biologico: da una lato c'è il corpo che invecchia e si trasforma, erodendo le sue capacità di rigenerazione e cedendo alla malattia. Dall'altro lato c'è il frammento conservato, crioconservato e preservato dal deterioramento che conserva la sua potenzialità autopoietica e negentropica. Se ce ne fosse bisogno il deposito potrebbe ricostruire, alla lettera, una parte del corpo del depositario: il sangue del suo sistema circolatorio. Pertanto il deposito privato è una forma di proprietà il cui valore è orientato verso un futuro biologico e biotecnologico, il futuro del depositario così come l'ampio futuro della ricerca biotecnologica³⁷.

Si può considerare questa dinamica come esempio della “*politica della vita*” al centro delle ricerche del sociologo americano Nikolas Rose:

man mano che gli essere umani prendono a viverli in modo nuovo come creature biologiche, come sé biologici, la loro esistenza vitale sempre più va configurandosi come oggetto privilegiato di governo, come obiettivo di inedite forme di autorità e di sapere specialistico, sempre più diventa un campo di conoscenza ad alto investimento emotivo, un territorio in espansione per lo sfruttamento bioeconomico, un principio organizzatore dell'etica, la posta di una politica vitale molecolare³⁸.

Rose si è concentrato in particolare sulla consulenza genetica e muovendo dal lessico e dai concetti di Foucault ha teorizzato un *nuovo pastorato* che non è organizzato dallo stato e non prevede un pastore-prete ma che «sposa i principi etici del consenso informato, dell'autonomia, dell'azione volontaria, della scelta e della non imposizione»³⁹. La politica della vita costruisce cittadini biologici, individui che abitualmente prendono in prestito dalla biologia linguaggi e concetti per pensare e definire

37 R. MITCHELL, C. WALDBY, *Tissue Economies: Blood, Organs, and Cell Lines in Late Capitalism*, Durham, 2006, 125.

38 N. ROSE, *La politica della vita*, Torino, 2008, 7.

39 Ivi, 114.

sé stessi, la propria identità, le relazioni con gli altri, i piccoli e grandi dilemmi dell'esistenza: in pratica per autodeterminarsi.

Risulta evidente come questo processo di bio-oggettivazione mette capo a un modello di soggettività del tutto diversa da quello in atto nel *banking* pubblico: anzitutto la proprietà del cordone rimane della famiglia (tuttavia esso non è propriamente una merce in quanto non viene alienato e ciò che viene acquistato sono i costi della "conservazione"), in secondo luogo il soggetto non è visto come "vulnerabile" ma come attivo e intraprendente, infine a determinare la scelta di conservare non c'è la necessità di curare una patologia in atto (come secondo il modello del *banking* pubblico) ma la possibilità che la medicina rigenerativa amplii le capacità di intervento terapeutico.

3. Condividendo l'obbiettivo di ripensare la *distinzione binaria* tra conservazione "pubblica" e conservazione "privata" Nik Brown e Ros Williams hanno condotto un approfondito esame pragmatico⁴⁰ delle politiche del *banking* pubblico (*practical realpolitik*). Ne emerge l'immagine del cordone ombelicale quale bio-oggetto "*boundary crawler*", capace cioè di «frammentare e decostruire gli ambiti biopolitici ermeneuticamente separati di *comunità* e *immunità*, pubblico e privato, dono e mercato, sè e altro da sè»⁴¹.

L'orizzonte teorico a cui guardano Brown e Williams muove dal *paradigma immunitario*: pertanto il *banking* delle staminali del cordone ombelicale viene descritto come una "*immunitary bioeconomy*"⁴²:

il commercio di immunologie è, secondo la nostra proposta, parte di ciò a cui Esposito fa riferimento con l'espressione paradigma immunitario che vede politica, biologia e economia costantemente interconnesse. In questo caso il paradigma immunitario prende la forma di un scambio di immunotipi [*immunotypes*], una politica economica internazionale costruita sulla capitalizzazione e globalizzazione di una "immunità diasporica" (termine con il quale intendiamo la dispersione e diversificazione [*heterogenisation*] della popolazione sulle quali è basato il commercio del sangue cordonale)⁴³.

40 Cfr. N. BROWN, R. WILLIAMS, *op. cit.*, 1.

41 Ivi, 3.

42 Cfr. N. BROWN, L. MACHIN, D. MCLEOD, *Immunitary bioeconomy: the economisation of life in the international cord blood market*, in *Social Science & Medicine*, 2011, 1115-1122.

43 Ivi, 1116.

Per dare conto di una «crescente sovrapposizione tra l'ambito della politica, o del diritto, e quello della vita»⁴⁴ il filosofo della politica Roberto Esposito, in una serie di ricerche presentate nei tre volumi su *Communitas* (1998), *Immunitas* (2002) e *Bios* (2008), ha analizzato il nesso tra biopolitica e modernità già al centro delle ricerche di Foucault. In questo percorso Esposito ricostruisce i significati del termine latino *munus*: a differenza del dono, con il quale pure è semanticamente apparentato, il *munus* pretende un contraccambio; il *munus* sarebbe il dono che si deve più che quello che si riceve. Conseguentemente, argomentano Brown e Williams, il *munus* che la *communitas* condivide non è dal punto di vista del singolo «un avere, ma al contrario è un debito, un impegno, un dono da dare e che pertanto costituisce una mancanza»⁴⁵. Nelle riflessioni di Esposito complementare a questa nozione di *munus* è quella di immunizzazione: «se la *communitas* è quella relazione che, vincolando i suoi membri ad un impegno di donazione reciproca, ne mette a repentaglio l'identità individuale, l'*immunitas* è la condizione di dispensa da tale obbligo e dunque di difesa nei confronti dei suoi effetti espropriativi»⁴⁶. È importante sottolineare che l'immunizzazione non è il negativo della *communitas*, quanto una sorta di «ingranaggio interno» che ne consente la conservazione attraverso la negazione.

Noi non siamo mai “solo noi”. Già all'origine nasciamo nel corpo di un'altra, in lotta e in contraddizione con il suo sistema immunitario. O meglio è proprio quel sistema immunitario, le sue complesse regolazioni interne – quella che in termini medici, ma con una esplicita metafora politica, si definisce la sua “tolleranza” – a consentire a ciascuno di noi di nascere. L'immunità biologica non è il contrario della comunità, ma il suo complemento. Ciò vuol dire che dalla comunità non possiamo mai davvero e del tutto immunizzarci, perché il nostro stesso sistema immunitario non è una barriera di difesa contro l'altro da sé, ma il filtro, o la cassa di risonanza, attraverso cui veniamo sempre e comunemente a contatto con esso⁴⁷.

La relazione tra immunità e comunità consente, più efficacemente rispetto alla nozione di indebitamento connessa alle pratiche del modello

44 R. ESPOSITO, *Bios. Biopolitica e Filosofia*, Torino, 2004, XII.

45 N. BROWN, R. WILLIAMS, *op. cit.*, 4.

46 «Ora è evidente il punto di incidenza tra questo vettore, etimologico e teoretico, e quello storico o più propriamente genealogico. [...] Se l'immunizzazione implica una sostituzione, o contrapposizione di modelli privatistici e individualistici una forma di organizzazione di tipo comunitario è evidente la sua connessione strutturale con i processi di modernizzazione». R. ESPOSITO, *Bios*, cit., 47.

47 R. ESPOSITO, *Biopolitica e immunità nella costruzione sociale dell'identità*, in *Narrare i gruppi. Prospettive cliniche e sociali*, 2008, 9-10.

pubblico di donazione ispirato a Titmuss, di mettere a fuoco gli aspetti della nuova bio-economia dei tessuti, in particolare attraverso tre coppie di antitesi: cosmopolita/nazionale, dono/mercato, scarto/risorsa.

Ciò che emerge nel guardare al sangue del cordone ombelicale come a un bio-oggetto è questa proporzionalità diretta tra il *molare* e il *molecolare*. Cioè nella stessa misura in cui la immunotipizzazione dei nostri corpi diviene più accurata, con livelli di “risoluzione” sempre crescenti, diventa più ampio il “pool” di risorse immunitarie disponibili. Per questa ragione è sempre meno possibile descrivere la donazione dei tessuti nei termini del solidarismo nazionale e della comunità immaginata dagli stati-nazione⁴⁸.

Oltre il 40% delle unità concesse per i trattamenti è importata o esportata oltre confine internazionali (Secondo la World Marrow Donor Association (WMDA), è fondamentale per questo sistema l’accesso e la diffusione di unità «interconnesse e sincronizzate tramite registri aggiornati in tempo reale, ampi database che registrano meticolosamente le tipologie immunologiche specifiche di ogni unità». Alle banche viene richiesto da un lato di caratterizzare a un livello di dettaglio molecolare «possibilmente ben più preciso che in altre aree di trapianto» e dall’altro di comparare questa informazione su una scala globale: «qui dunque i regionalismi e i sentimenti comunitari di indebitamento reciproco vengono ad essere attraversati da forme di immunità internazionale e di intermediazione»⁴⁹. Una pratica globale e altamente razionalizzata⁵⁰ che si oppone in maniera stridente al civismo “romantico” della comunità nazionale dei donatori del sangue immaginata da Titmuss.

Anche l’antitesi dono/mercato viene messa in discussione nella misura in cui le banche pubbliche operano secondo modelli di “*new public management*” e di “*healthcare marketization and privatization*”. Ciò significa che il plesso di valori espressi nella donazione si scontra con il fatto che le unità, quasi sempre, in un modo o in un altro, diventano portatrici di un valore economico fatto di prezzi e costi. Si possono usare come indicative le cifre contenute nel documento del CCNE (*Comité consultatif National d’Etique*) del 2012 secondo il quale:

48 N. BROWN, R. WILLIAMS, *op. cit.*, 8.

49 Ivi, 7.

50 A questa dinamica contribuisce anche un’altra caratteristica delle unità di sangue cordonale che le differenzia dai registri di midollo e cioè la disponibilità in tempo reale. Brown e Williams parlano del passaggio da un registro di immunità possibili a una collezione di immunità immediatamente tangibili.

la procedura che porta alla iscrizione nel registro ed alla conservazione nella biobanca delle unità di sangue del cordone costa intorno ai duemila euro, mentre il prezzo di cessione in Francia (inclusivo dei costi di conservazione) è di circa 8.300 euro. Quanto tuttavia le unità vengono cedute per il trapianto a centri esteri il prezzo è di 14.500 euro. Le unità importate dall'estero costano intorno ai 25000 dollari ed a volte molto di più fino ad arrivare alla cifra di 45.000 dollari⁵¹.

Questi costi elevati per l'importazione di unità giustificano la costituzione di banche sul territorio: istituti che non nascono per arrivare a un livello di autosufficienza (non c'è banca capace di soddisfare la domanda interna) ma per situarsi nella rete globale. In pratica rilasciare (leggi vendere) unità per il trapianto estero aiuta a “*compensare*”⁵² gli altri costi di mantenimento della banca. È chiaro che in questi termini la bioeconomia⁵³ del sangue cordonale non può essere definita un mercato ma è altrettanto chiaro che essa non si configura neanche come una libera circolazione di doni concessi altruisticamente: Carlo Petrini sottolinea in tal proposito «si deve riconoscere che anche in un sistema fondato su donazioni volontarie e non pagate, il trasferimento di cellule, tessuti e organi da un paese (o continente) ad un altro, genera il movimento di considerevoli somme di denaro, con inevitabili conseguenze di commercializzazione»⁵⁴.

Questa realtà ibrida tra economia del dono e mercato rischia di avere pesanti conseguenze in relazione alla cultura della donazione, perché, in qualche modo, ne disfa il tessuto morale; è chiaro che per i donatori l'esistenza di questo mercato rappresenta una fonte di forti dubbi.

Le strategie comunicative a favore della donazione del cordone ombelicale si sono andate strutturando attorno ad un “incontestabile” dato di fatto: che il cordone prima di essere impiegato per i trapianti venisse buttato. L'enfasi sulle applicazioni terapeutiche (possibili e future) che appartiene,

51 CCNE, *Use of stem cells derived from umbilical cord blood*, op. cit., 14.

52 «'Compensation' is a standard monetary discourse in the tissue economies for simultaneously moving both money capital and tissue capital in a way that guarantees flow, but without resulting in overt moneyprofit. Very few human tissues can be said to be 'commodity' things, in the sense that say grain, ore or oil are. Prices too are often fixed at a somewhat arbitrary rate that is considerably below actual investment costs. Money takes unusual market forms in the tissue economies, often verging on little more than a form of 'recognition' or 'acknowledgement' between trading parties» N. BROWN, R. WILLIAMS, op. cit., 18.

53 Cfr. C. HAUSKELLER, L. BELTRAME, *The hybrid bioeconomy of umbilical cord blood banking...*, cit., 229-230.

54 C. PETRINI, *Umbilical cord blood banking: from personal donation to international public registries to global bioeconomy*, in *Journal of Blood Medicine*, 2014, 95.

in qualche modo, sia alla cultura pro donazione che a quella pro conservazione, muove dall'assunzione di tale postulato. Da ciò discende in maniera consequenziale il dovere, l'imperativo, a valorizzare tale risorsa; il *munus* sia nella prospettiva del dono obbligato che in quella della dispensa proprietaria è anzitutto dovere di non sprecare. I passaggi successivi dell'"imperativo di donare" si fondano sull'argomento della procedura non invasiva e sulla sua economicità e praticità comparato con il prelievo di midollo tramite estrazione o aferesi; è chiaro che in questo dispositivo, lo spostamento di significato dallo scarto allo spreco presupponga l'irrelevanza del cordone per il donatore. La questione, tuttavia, è oggetto di controversie. Cathrine Waldby e Robert Mitchell nel loro lavoro sulle economie dei tessuti hanno posto l'accento sul fatto che il sangue del cordone ombelicale non sia mai stato un mero "scarto": privo di valore per il paziente in realtà esso ha rappresentato nell'ultimo trentennio un bene per le aziende sanitarie che lo impiegano nei propri laboratori di ricerca o lo alienano a strutture esterne oppure lo vendono ad aziende farmaceutiche come fonte di albumina o al mercato della cosmesi per la preparazione di creme di bellezza⁵⁵.

Secondo Nik Brown e Ros Williams «*the umbilical cord is increasingly a site of acutely competing biopolitical tensions with fundamental implications for the UCB bioeconomy*»⁵⁶ nella misura in cui anche l'altro postulato, la totale assenza di rischi per il bambino che dona, rischia di essere messo in discussione come si è visto esaminando la proposta del deputato Zaccagnini. Se sollecitati su questa problematica i potenziali donatori potrebbero pertanto finire per mettere totalmente in discussione la retorica dello spreco. Negli ultimi decenni, nel contesto di nascita fortemente medicalizzate, è divenuta pratica comune l'esecuzione del clampaggio immediatamente dopo il parto (nel corso del primo minuto); negli stessi istanti, casualmente, si verifica anche la condizione migliore per la cellularità (la quantità di cellule) della unità di sangue da conservare: quanto più è breve l'intervallo tra nascita e clampaggio tanto più alto è il rendimento di staminali del cordone. A contestare però questo clampaggio cd. precoce sono tuttavia, negli ultimi anni, studi e ricerche che sostengono che ritardare questa operazione è benefico per la salute del bambino. L'organizzazione mondiale della Sanità ha consigliato un ritardo di tre minuti prima del clampaggio e indicazioni simili sono state emesse anche da associazioni professionali come ad es. il Royal College of Obstetricians and Gynaecologists⁵⁷. Alla logica dello spre-

55 R. MITCHELL, C. WALDBY, *op. cit.*, 115-117.

56 N. BROWN, R. WILLIAMS, *op. cit.*, 13.

57 Per una analisi della letteratura scientifica sul tema vedi la appendice al documento della PONTIFICIA ACADEMIA PRO VITA, *Le banche di cordone ombelicale*, 2013, 81-88.

co si è contrapposto dunque un “registro di valori alternativo” che insiste sul (necessario) ritardo del clampaggio, con la conseguenza di rendere poco efficace la raccolta del sangue cordonale che conterrà poche cellule utili per il trapianto; in questo senso Nik Brown e Ros Williams suggeriscono di considerare il clampaggio ritardato quale valore in atto a dispetto del valore potenziale sia della donazione che della conservazione.

4. L'Italia è il paese con il più alto numero di banche del sangue cordonale al mondo (diciannove). Purtroppo a questo primato non corrisponde un numero di unità donate e bancate significativamente più alto che in paesi che ne hanno molte di meno; al contempo l'Italia è uno dei (pochi) paesi che ha vietato l'istituzione delle biobanche private. Le analisi STS intorno alla bioeconomia del sangue del cordone mostrano una realtà pluriversa e attraversata da regimi biopolitici eterogenei e soprattutto intrecciati, al punto da mettere in discussione nozioni consolidate di solidarietà nazionale e mercato.

Mi pare tuttavia urgente sottolineare come l'identità del *cittadino biologico* possa essere declinata in termini che non insistono sulla sua vulnerabilità (su un suo egoismo dettato dalla paura e dalla privatizzazione della gestione del rischio); proprio recependo l'immagine suggerita dalle banche private si può immaginare un soggetto definito in termini di consapevolezza e autonomia, di quella kantiana competenza etica che consente di orientarsi nel mondo e di ri-conoscere bisogni e esigenze dell'altro da sé.

In Italia è necessario allora portare sulla scena pubblica (come è avvenuto per il fine vita o per la procreazione medicalmente assistita) un tema troppo a lungo rimasto occultato dietro le quinte.

Chiarezza intorno ai rischi del clampaggio precoce, consapevolezza della ampiezza globale della bioeconomia dei tessuti donati, attitudine alla riflessione sui regimi di verità e speranza delle comunità scientifiche, pubblico confronto intorno alle applicazioni consolidate e future del trapianto di staminali e, soprattutto, sostegno alla donazione da parte di tutte le culture (laiche e di ispirazione religiosa) che riconoscono nel proprio codice genetico il significato del dono. Una lista di parole chiave, lunga ma non troppo, che l'agenda bioetica italiana deve fare proprie se vuole conseguire, in linea con i principi di *welfare* che hanno contraddistinto tutta la storia della Repubblica, il primato del paese al mondo che dona più staminali di quante ne impiega per la terapia.