## LA SPERIMENTAZIONE SENZA REGOLE E LO STERMINIO DEI BAMBINI NEI LAGER NAZISTI

Claudio Buccelli

Intervengo nel decimo incontro di riflessione organizzato dal CIRB sul 'giorno della memoria' non tanto come past director del Centro quanto, soprattutto, come presidente del Comitato Etico dell'Università di Napoli Federico II, che ormai da diversi anni collabora nella iniziativa di commemorazione e di studio di questo evento.

Pertanto mi limiterò a considerazioni sulle sperimentazioni perpetrate – perché di attività criminali e delittuose si trattò – sui bambini ebrei e non solo ebrei nei lager nazisti.

Per tragica eclissi della ragione nei campi di sterminio si realizzarono esperienze pseudoscientifiche e trattamenti mostruosi in nome di aberranti obiettivi di superiorità di razza che annientarono, in quei luoghi, il doveroso rispetto dei valori fondamentali della vita, della integrità psico-fisica, della dignità, della libertà, dell'autonomia delle persone.

Esperienze tanto più orribili, disumane e dolorose in quanto condotte su bambini che quando non destinati alla gassazione venivano sottoposti a spaventosi supplizi con uccisione finale mediante iniezioni di fenolo al cuore od impiccagioni, come il gruppo di 20 bambini ebrei di Auschwitz mandato al KL Neuengamme, su cui furono condotte crudeli ricerche sulla tubercolosi (sviluppo della malattia per inoculazione del patogeno e successivi esami linfonodali) per poi essere sospesi sulle tubature del riscaldamento di una scuola di Amburgo al fine di cancellare le tracce di quanto avvenuto.

Non menzionerò oltre le inaudite e spietate violenze condotte sui bambini, avendole peraltro ricordate nel primo incontro che il CIRB condusse nella commemorazione del giorno della memoria.

Dirò solo che dagli infiniti abissi di imperdonabili malvagità realizzate su un intero popolo, con sterminio di circa due milioni di bambini, emerse, per la sperimentazione, la consapevolezza di dover disciplinare in senso etico e giuridico la ricerca non più 'sull'uomo' ma 'con l'uomo', in una vera e propria 'reazione sociale alla sperimentazione umana'

attraverso un progressivo cammino di riflessione morale partita immediatamente dopo le drammatiche conoscenze emerse dal processo di Norimberga e confluita nelle raccomandazioni etico-deontologiche dell'Associazione Medica Mondiale (AMM) sull'argomento, progressivamente riviste ed emendate in più edizioni a partire dal 1964.

Non sono mancati rigurgiti di ciniche noncuranze dei principi enunciati nel codice di Norimberga nella realizzazione di alcune sperimentazioni denunciate all'opinione pubblica negli USA negli anni '70, tra cui quelle condotte nella *Willowbrook State School* (Staten Island, 1967: inoculazione del virus dell'epatite in 700-800 bambini con disabilità mentali per studiarne il decorso senza avvertire i genitori); tuttavia qualificata letteratura scientifica, molteplici autorevoli raccomandazioni, dichiarazioni e direttive etiche internazionali, sostanziali uniformità di principi espressi in codici e documenti deontologici (in Italia, nella vigente edizione del codice di deontologia medica del 2014 i riferimenti alla sperimentazione sono divenuti particolarmente approfonditi), specifiche normative nei singoli paesi hanno costruito una robusta trama di acquisizioni etico-deontologiche e giuridiche che ampiamente definiscono i principi di legittimità che sostengono l'appropriatezza delle procedure sperimentali.

La riflessione etica, che ha informato ampiamente deontologia e biodiritto sull'argomento, ha progressivamente ampliato e affinato il proprio intervento sui molteplici valori di riferimento e sui diversificati ambiti di espansione della ricerca ponendo costantemente e in primario rilievo i problemi attinenti al consenso informato, alla privacy dei soggetti coinvolti nella ricerca e alla riservatezza dei loro dati personali, all'impiego del placebo, al coinvolgimento dei soggetti vulnerabili (tra cui i bambini), ai livelli di rischio consentibili, al primato dell'interesse della persona, al ristoro dei danni eventualmente prodotti dalla ricerca, all'uso 'compassionevole' dei farmaci, alla rilevanza del disegno tecnico-scientifico dei protocolli, ai requisiti di idoneità degli sperimentatori, alla disponibilità per gli sperimentatori dei risultati della ricerca.

Tali elementi sono divenuti con graduale ma percettibile incremento il nucleo di vigilanza dei Comitati Etici Territoriali a garanzia di tutela dei diritti, della sicurezza e del benessere delle persone coinvolte nella sperimentazione, con particolare attenzione ad alcune situazioni di fragilità, come quella, appunto, dei bambini, nei cui confronti si è sviluppata una serie di norme rigorose nell'eco mai spenta delle atroci prevaricazioni realizzate nei loro confronti nei campi di sterminio e nella consapevolezza di dover rimarcare con vigore la intangibilità della dignità e dei diritti inerenti alla persona, con la conseguente necessità di assicurarne in via prioritaria

la salvaguardia perché quanto accaduto ad Auschwitz rimane 'simbolo del male assoluto' quel male che 'alberga nascosto, come un virus micidiale nei bassifondi della società, nelle pieghe occulte delle ideologie, nel buio accecante degli stereotipi e dei pregiudizi, pronto a risvegliarsi, a colpire, a contagiare, a distruggere appena se ne rappresentino le condizioni' (Mattarella, 2019).

Tale consapevolezza induce a vigilare con inderogabile impegno che venga data sempre preminenza ai diritti delle persone incluse negli studi clinici rispetto ad ogni altro interesse, in misura pressante in un periodo, come l'attuale, in cui si avverte la propensione a distogliere l'attenzione dal suddetto principio supremo per polarizzarla su vantaggi, pur apprezzabili ma di ben diversa valenza, come l'incremento della competitività e della attrattività nel settore molto ambíto (anche per le sue consistenti implicazioni di natura economica) delle sperimentazioni cliniche di rilievo internazionale.

Di qui il richiamo che si è fatto, tra gli altri, nella 'Carta di Napoli' (documento etico volto a riaffermare la posizione di baricentro del paziente nella ricerca clinica, concepito e realizzato con il preminente apporto di competenza scientifica del compianto Prof. Carmine Donisi) ad una serie di garanzie per i minori, rendendoli consapevoli, per quanto possibile, in ogni sperimentazione che li coinvolga, dello studio clinico previsto, attraverso informazioni rese con modalità adeguate alla loro età ed al grado della loro maturità cognitiva, nel contempo sottraendoli ad esami particolarmente invasivi – come, ad esempio, intubazioni tracheali o esofagee, colonscopie, biopsie, punture spinali, manometrie ano-rettali – suscettibili di recare ad essi traumi psichici e danni fisici a causa delle dimensioni e della fragilità delle loro strutture anatomiche, se non effettivamente indispensabili per la conduzione dello studio.

Con questi impegni possono essere fugati gli spettri del passato, nella coscienza, tuttavia, che l'oblio è nemico della storia e la memoria è dovere morale e monito a rifuggire dalle tragedie del passato.