



ACCADEMIA NAZIONALE DEI LINCEI

CONVEGNO LINCEO

QUESTIONI BIOETICHE DELL'EDITING GENOMICO DELLA LINEA GERMINALE

12 MARZO 2024

Comitato ordinatore: Antonino CATTANEO (Linceo, Scuola Normale Superiore di Pisa, Vice Presidente della Commissione Bioetica, coordinatore), Francesco CLEMENTI (Linceo, Università di Milano), Giulio COSSU (Linceo, Manchester University), Massimo LUCIANI (Linceo, Sapienza Università di Roma, Presidente della Commissione Bioetica)

PROGRAMMA

La Commissione Bioetica ha avviato una riflessione sui temi sollevati dalle applicazioni delle tecnologie di editing genomico all'uomo e in particolare sulla possibilità che queste vengano estese dalle cellule somatiche alle cellule della linea germinale (Human Germline Genome Editing), approfondendone le implicazioni etiche, mediche, scientifiche, filosofiche, giuridiche e sociali. Componendo assieme quanto discusso dalla Commissione, in vari momenti e in varie forme, il Convegno intende discutere alcune questioni ritenute di interesse prioritario. Esse sono state suddivise, nelle due sessioni del Convegno, tra temi a prevalente contenuto tecnico-biomedico (che creano il contesto per la riflessione sui temi di rilevanza etica) e temi più strettamente filosofico-giuridici (che discendono dai temi tecnici-biomedici).

Temi tecnici-biomedici

- i) Sicurezza. Effetti "off-target"
- ii) Editing genomico somatico
- iii) Editing genomico germinale ereditario
- iv) Alternative possibili all'editing genomico della linea germinale (es.: diagnostica genetica preimpianto e selezione di embrioni preimpianto nella *in vitro fertilization* – IVF).
- v) Casi in cui la selezione di embrioni da IVF non può costituire una alternativa possibile all'editing genomico della linea germinale
Equità, accesso paritario, costo, diversità.

Temi filosofico-etici-giuridici

- vi) C'è un risvolto etico negativo intrinseco nel Human Germline Genome Editing oppure no? C'è uno status etico-filosofico intrinseco nel genoma dell'individuo, così come dato e fino a oggi evolutosi? Qual è il confine tra l'essere sottoposti all'evoluzione della specie e l'esserne, invece, attivamente promotori?
- vii) Nozione di terapia: che cosa è malattia (da che cosa è importante guarire)?
- viii) Interventi curativi rispetto a interventi di "miglioramento" (*enhancement*). Con l'idea di miglioramento si profilano sia il problema della libertà (da quali vincoli, fisici e mentali, devo essere esonerato per potermi dire libero?), sia quello dell'eguaglianza (una componente forte del quale, come per la terapia, è la possibilità di accedere all'eguaglianza di trattamento).
- ix) Nozione di salute o di normalità (sia fisica che mentale) e adeguamento al "tipo".
- x) Sulla nozione di salute e di normalità, il punto di vista del diritto. Consenso, integrazione, stigma, relatività della concezione di salute e di terapia accettata (rispetto alla storia, alla cultura o al gruppo di appartenenza), concezione sociale della salute.
- xi) Con il potere di intervenire geneticamente come si declinerebbe la relazione tra eguaglianza e differenze (che, nell'essere considerate costitutive della "persona", hanno arricchito di concretezza il principio di eguaglianza dei nostri ordinamenti giuridici)? In quale momento la differenza si converte in diseguaglianza?

Martedì 12 marzo

- 10.00 Presidenza dell'Accademia Nazionale dei Lincei: *Indirizzi di salute*
- 10.15 Massimo LUCIANI (Linceo, Sapienza Università di Roma, Presidente della Commissione Bioetica), Antonino CATTANEO (Linceo, Scuola Normale Superiore di Pisa, Vice Presidente della Commissione Bioetica, coordinatore): *Presentazione del lavoro della Commissione di Bioetica sul tema*
- 10.30 Emmanuelle CHARPENTIER (Lincea, Max Planck Unit for the Science of Pathogens – Berlin): TBD
- 11.15 Intervallo
- 11.30 Luigi NALDINI (Linceo, Università Vita-Salute San Raffaele): TBD
- 12.15 Robin LOVELL-BADGE (Francis Crick Institute London): TBD
- 13.00 Giulio COSSU (Linceo, Manchester University): *Gene editing for generating universal donor cells: one drug good for all, will it work?*
- 13.30 Intervallo
- 15.30 Oreste TOLONE (Università di Chieti): *Editing genetico e incompiutezza dell'umano*
- 16.00 Andrea SIMONCINI (Università di Firenze): *Editing genetico della linea germinale: la dimensione costituzionale*
- 16.30 Intervallo
- 16.45 Carlo CASONATO (Università di Trento): *Modelli di diritto comparato e prospettive*
- 17.15 Massimo CACCIARI (Linceo, Università San Raffaele di Milano, Commissione Bioetica) - Natalino IRTI (Linceo, Sapienza Università di Roma, Commissione Bioetica): *Profilo filosofico-giuridico*
- 18.00 *Conclusioni finali*

ROMA - PALAZZO CORSINI - VIA DELLA LUNGARA, 10
Segreteria del convegno: convegni@lincei.it – <http://www.lincei.it>

Tutte le informazioni per partecipare al convegno sono disponibili su:

<https://www.lincei.it/it/manifestazioni/questioni-bioetiche-dell-editing-genomico-della-linea-germinale>

Per partecipare in presenza al convegno è necessaria l'iscrizione online
Fino alle ore 10 è possibile l'accesso anche da Lungotevere della Farnesina, 10
I lavori potranno essere seguiti dal pubblico anche in streaming

L'attestato di partecipazione al convegno viene rilasciato esclusivamente a seguito di partecipazione in presenza fisica e deve essere richiesto al personale preposto in anticamera nello stesso giorno di svolgimento del convegno