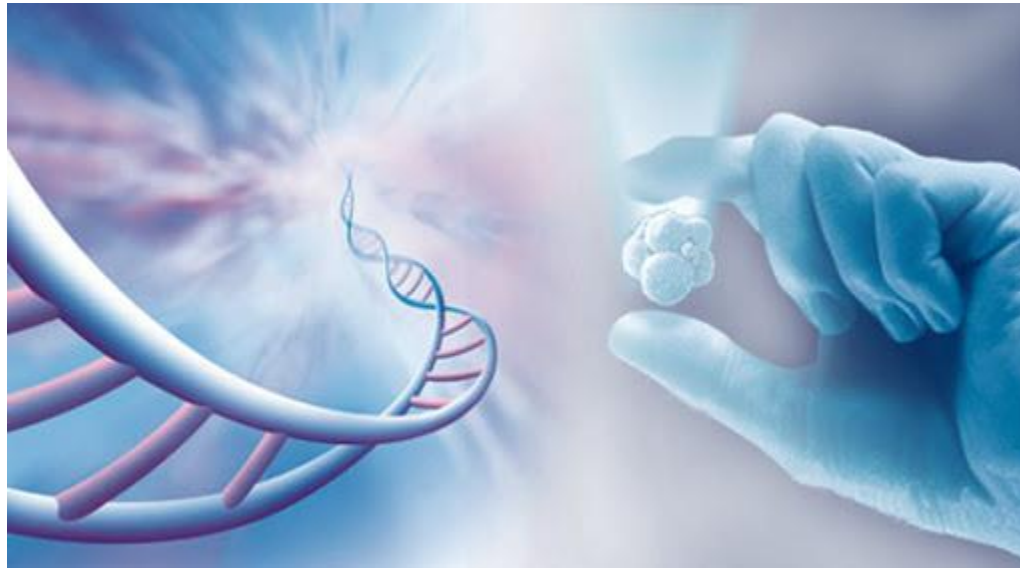


BIOETICA

- una parte della filosofia (precisamente, un sapere “pratico” applicativo)
- che studia i limiti di liceità/illiceità e le implicazioni sociali degli interventi dell’uomo sulla vita (umana e non, esistente e non, anche su oggetti inanimati)
- interventi resi possibili (o che saranno resi possibili) dallo sviluppo della tecno-scienza in biomedicina

problemi “di frontiera”/quotidiano

tecno-scienza/etica



argomenti (bioetica biomedica)

inizio vita

fine vita

(cura)

(sperimentazione)

(tecnologie emergenti)

bioetica/tecnoetica

- interdisciplinarietà
- pluralismo

teorie etiche

- teoria libertaria
- teoria utilitarista
- etica dei principi
- etica della virtù
- teoria personalista
- oltre il dibattito laici/cattolici
- principio responsabilità
- principio precauzione

bioetica libertaria

non cognitivismo etico (solo verità empirica)

soggettivismo – legge di Hume

pluralismo irriducibile

- principio di autonomia

(autodeterminazione: libertà assoluta)

- principio di beneficenza (fai agli altri il loro bene, nella misura in cui lo decidi)

obiezioni

- conflitto autodeterminazioni
- non protezione esseri umani

bioetica utilitarista

edonismo-sensiocentrismo

consequenzialismo

welferismo/agggregazionismo

- principio: massimizzazione del piacere/gioia/preferenze – minimizzazione del dolore/sofferenze/frustrazioni per il maggior numero di individui-qualità vita
- principio della simpatia (interesse emotivo per la sorte degli altri)

obiezioni

- intenzioni, dovere
- sacrificio individuale per utile collettivo
- sensazioni soggettive
- eliminazione vita/dolore
- differenza uomo/animali

etica dei principi

non fondazionismo (teorie/principi/norme)
senso comune, bilanciamento/ponderazione
principi

pragmatismo

- principio di autonomia
- principio di beneficenza
- principio di non maleficenza
- principio di giustizia

obiezioni

- manca fondazione, significati equivoci, manca gerarchia
- relativismo
- astrattezza/impersonalità/rigidità
- recezione morale comune (come rilevarla?)

etica delle virtù

da astrattismo rigido

da estrinsecismo

da impersonalismo

etica delle virtù: agire per il bene del paziente

- concretezza
- interiorità
- rapporto personale/interpersonale (agente non azione) – filosofia della medicina (non riduzionismo): per il bene del paziente

obiezioni

- non giustificazione: relativismo, situazionismo
- rapporto ragioni/emozioni

personalismo ontologico

finalismo

cognitivismo

oggettivismo-universalismo: persona=essere umano

- principio della difesa della vita fisica
- principio terapeutico
- principio della libertà/responsabilità
- principio della socialità/sussidiarietà

oltre laico/cattolico

- cattolico: sacralità della vita (creazione, dono) e/o indisponibilità della vita
- laico: ragionare come se Dio non fosse (laicista: etica senza verità)

principio responsabilità

“macroetica”:

‘agisci in modo che le tue azioni siano compatibili con la permanenza della vita sulla terra’

etica interspecifica e intergenerazionale,
planetaria (dilatazione nello spazio e nel tempo)

finalismo (dovere di essere); cura

obiezioni

- incoerenza: tra teleologia (macroetica) e deontologia (microetica: etica della contestualità e prossimità)

principio precauzione

pragmatismo

conseguenzialismo

incertezza: 'scommessa

biotecnologica'=rischio non

quantificazione/caratterizzazione/prevedibi

lità (gravi/irreversibili/lungo termine): risk

assessment/management

prudenza, cautela, saggezza

BIODIRITTO

- esigenza/urgenza di norme giuridiche in bioetica (si teme il “far west” bioetico)
- assenza o ritardo del diritto in bioetica (in ambito legislativo, giurisprudenziale, dottrinale: “vuoto giuridico”)

biodiritto/biogiuridica



PROGETTO BIODIRITTO

motivi del ritardo:

- asincronia rapidità progresso/lentezza diritto
- interdisciplinarietà
- elaborazione di nuove categorie e nuovi diritti
- elaborazione nuovi soggetti giuridici
- pluralismo etico

modello liberale-libertario

funzione del diritto: protezione

(negativo)/amplificazione (positivo)

estrinseca dell'autonomia individuale-

scelte morali private

prendere atto ed istituzionalizzare (in modo

neutrale) le diverse esigenze individuali

(equivalenti)

limiti alla libertà (temporaneo, flessibile) solo

per evitare "danni" ad altri

modello utilitarista

norme giuridiche: aumentare benefici (piacere, gioia, felicità), contenere, ridurre danni (dolore, sofferenze, frustrazioni)

biolgislazione/biogiurisprudenza: criterio della convenienza/efficienza/produttività

biodiritto non neutrale

necessità di un limite oggettivo alla volontà arbitraria del legislatore: dignità umana
necessità di un riferimento etico nel diritto
rilevanza della natura umana per il diritto
necessità della legislazione (limite ai giudici); democraticità; certezza; generale/astratta

per la regolazione

- comitati di esperti interdisciplinari e pluralistici
- partecipazione della società

dibattito in corso: organi di consulenza per biodiritto

- internazionale:

Unesco, OMS, Consiglio d'Europa,
Commissione europea: comitati di esperti
in bioetica (incontri internazionali)

- nazionale: CNB

(organi di consulenza: governo/ministero
della salute; Parlamento)

fonti generali

codici deontologici: Codice di Norimberga (1947), Dichiarazione Ginevra (1948), Dichiaraz. Helsinki (1964, successivi aggiornamenti)

fonti internazionali: Onu, Dichiarazione univ. diritti uomo (1948), Patti internazionali sui diritti civili e politici; sui diritti economici, sociali, culturali (1966); Unesco, OMS

fonti europee: Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali (1950); raccomandazioni, risoluzioni, direttive, dichiarazioni, esortazioni

ordinamenti giuridici nazionali:

ordinamenti giuridici esistenti (principi generali; regole implicite)

fonti specifiche

- Dichiarazione univ. diritti umani e bioetica (Unesco) e altre dichiarazioni sul genoma
- Convenzione di Oviedo (97); Carta dei diritti fondamentali (2000)

raccomandazioni, risoluzioni, direttive,
dichiarazioni, esortazioni, regolamenti

importanza del ruolo delle Corti

internazionali: Corte europea dei diritti
dell'uomo/Corte di giustizia dell'UE

INIZIO VITA

- tecnologie riproduttive L. 40/2004
- diagnosi prenatali
- modificazioni genetiche (gene-editing)

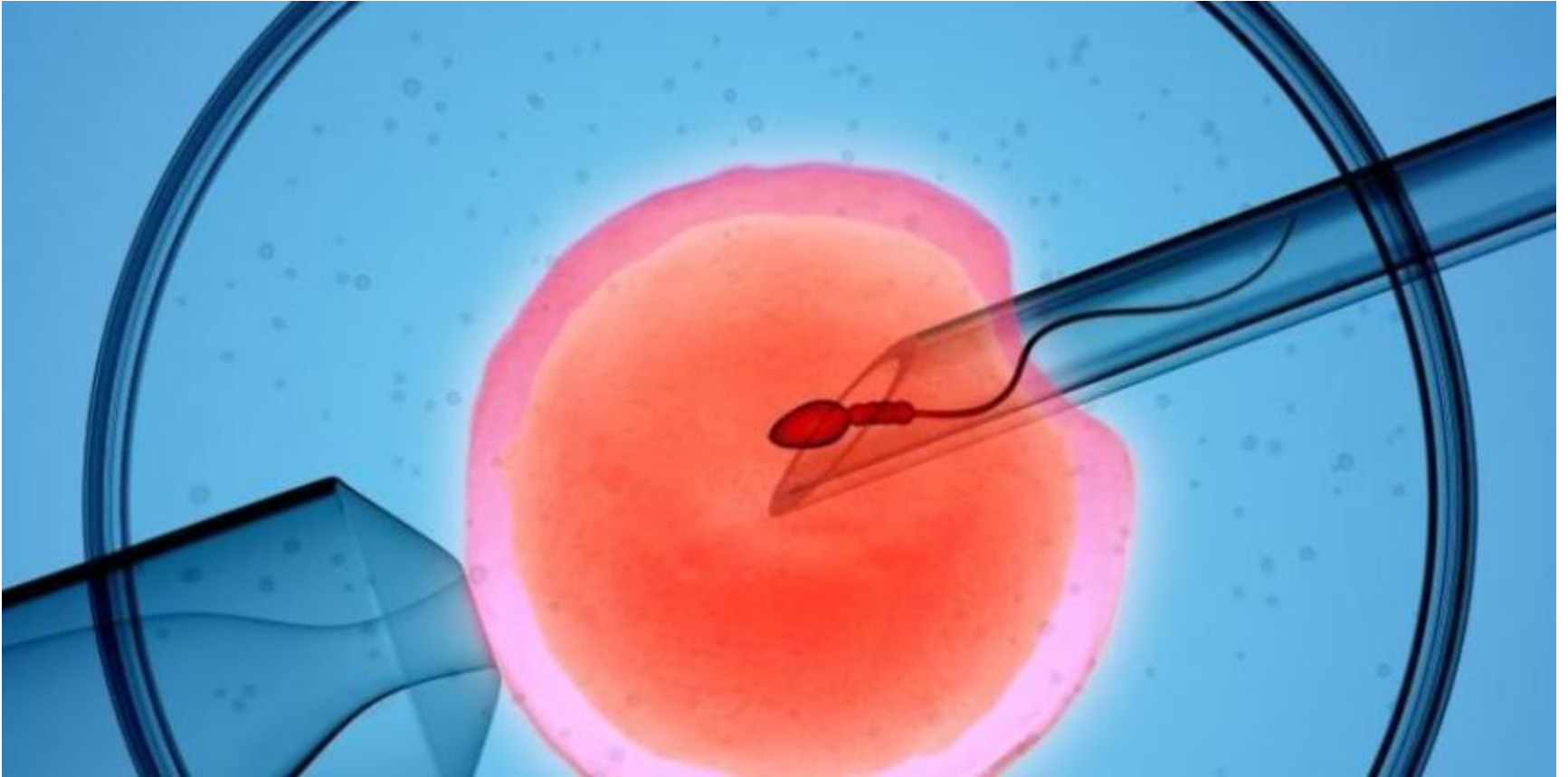
PMA

- aumento della sterilità/infertilità (cause diverse)
- sviluppo delle tecnologie che consentono la procreazione medicalmente assistita/artificiale (PMA)

PMA: tecniche

- inseminazione intracorporea/fecondazione extracorporea (FIVET)
- omologa/eterologa (donazione gamete esterno)
- maternità surrogata (incubatrice: ovocita della committente; vicaria: ovocita della gestante)
- ectogenesi, gameti artificiali
- donazione mitocondriale, gene editing

PMA



date/numeri

1978: prima bambina nata in provetta:
Louise Brown (UK)

42 anni dopo...

2019: 8 milioni di bambini nati nel mondo
con PMA

PMA: bioetica/biodiritto

- bioetica: limiti all'accesso? quali i valori/interessi in gioco?
- biodiritto: 'desideri' riproduttivi sono 'diritti riproduttivi' positivi (decidere se come e quando riprodursi)?

posizioni bioetiche diverse; modelli legislativi diversi (permissivi o meno permissivi)

teoria libertaria

libertà procreativa/autodeterminazione:

- l'individuo deve essere libero di scegliere quello che vuole, anche in ambito riproduttivo (se, come, quando)
- embrione non è soggetto (non ancora autonomo): non limite al numero di embrioni prodotti, alla riduzione, alla selezione eugenetica di embrioni, alla crioconservazione

interesse dell'embrione subordinato all'interesse dei genitori

teoria libertaria

diritto a riprodursi, diritti riproduttivi positivi (diritto alla salute, diritto individuale):

- sia in condizioni di sterilità che di fertilità: PMA diviene una alternativa equivalente al concepimento naturale
- a prescindere dalla genitorialità (*parenthood*):
due (bigenitorialità) o uno (monogenitorialità:
single, vedova 'postmortem')
con o senza differenza sessuale (etero o omo)
età (anche in età avanzata: 'maternità
posticipata/tardiva')

teoria libertaria

liceità: eterologa

- privacy dei genitori, non obbligo di rivelazione al nato delle sue origini
- anonimato del donatore/anche remunerazione

teoria libertaria

liceità: single, vedova, coppie omosessuali, donne in menopausa

argomenti a sostegno:

- privacy-privatezza delle scelte (visione proprietaria del corpo); uguaglianza e non discriminazione (anche femminismo)
- mancano studi empirici che dimostrino danni in figli di single/vedove, coppie omosessuali, mamme tardive; ciò che davvero conta è l'affetto (meglio nascere che non nascere affatto)
- possibilità di ricorso a figure extra-familiari

teoria libertaria

liceità: maternità surrogata (sia se richiesta da donna senza utero che da donna con utero; sia gratuito che remunerato):

- diritto alla autodeterminazione riproduttiva (privacy: non interferenza) e salute dei committenti; disponibilità corpo
- autonomia della surroga (senza costrizioni economiche e psicologiche)
- legame fisico con la gravidanza va ridimensionato

teoria libertaria

liceità ectogenesi:

- uguaglianza della donna rispetto all'uomo (senza il 'gravoso onere' della gestazione)
- irrilevanza della gestazione umana viene argomentata con riferimento a bambini che nascono da gravidanze di donne in coma irreversibile (il cui utero è una sorta di complessa incubatrice, priva di interrelazione materno-fetale) o bambini adottati:
- possibile interazione della madre con feto anche in laboratorio

teoria libertaria

- ‘imperativo tecnologico’

liceità di uso embrioni residui per ricerca, ma anche distruzione embrioni o adozione di embrioni

liceità di recenti tecnologie: trapianto di utero, gameti artificiali, donazione mitocondriale, gene editing

teoria personalista

responsabilità procreativa: scelta di accesso alle tecnologie va subordinata ad una serie di considerazioni

- rilevanza della ricerca delle cause delle sterilità, per superarle senza le tecnologie
- alternative: adozione

teoria personalista

non esistono diritti riproduttivi positivi;
legittimità di desideri che esigono un
bilanciamento con interessi del nascituro e
del nato

le ragioni della problematicità/illiceità della
PMA

teoria personalista

scissione atto unitivo/procreativo:

inseminazione intracorporea come “aiuto terapeutico”

fecondazione in vitro come intervento

“sostitutivo”

teoria personalista

richiesta va subordinata all'accertamento delle condizioni di sterilità/infertilità e impossibilità di rimuovere altrimenti le cause impeditive

(allargamento possibile: a coppie con malattie sessualmente trasmissibili, o patologie genetiche gravi incurabili ?)

teoria personalista

considerazione (da parte della donna/coppia)
attenta dei rischi (consenso informato):

iperstimolazione ovarica e prelievo ovociti;
gravidanza tubarica; parto pretermine, feti
prematuro; aborti spontanei; mortalità neonatale
(percentuale superiore a concepimento
naturale); aumento di patologie nei nati; stress
psicologico (donna, coppia)

teoria personalista

statuto dell'embrione: va limitata la
manipolazione degli embrioni

dispersione o perdita

(congelamento/scongelamento;
trasferimento), sovrapproduzione,
riduzione, selezione, congelamento

superiore interesse (best interest) del
nascituro e del nato vs. desideri (non
diritti) genitori

teoria personalista

famiglia: problematiche connesse alla scissione della genitorialità (genetica, gestazionale, sociale); priorità del modello naturale di famiglia:

bigenitorialità, differenza sessuale, stabilità ritenuta indispensabile per identificazione del bambino

teoria personalista

illiceità/problematicità della eterologa:

- asimmetria nella coppia (nel caso si effettuasse, non ammissibile disconoscimento/anonimato)
- problematicità donazione ovociti (commercio nascosto); selezione donatori
- possibile trauma del nato nell'apprendere la modalità del proprio concepimento non naturale (analogamente all'adozione: condizione più complessa)
- diritto del figlio a conoscere le proprie origini: diritto alla salute/diritto esistenziale, diritto di non discriminazione

teoria personalista

problematicità embrioni soprannumerari:
distruzione, adozione, donazione alla ricerca
o estinzione naturale?

- adozione: se abbandonati e con consenso informato genitori
- donazione alla ricerca: solo embrioni non impiantabili

teoria personalista

illiceità di PMA donna sola/post-mortem:

- prevalenza degli interessi dei genitori sui nascituri
- mancanza, per scelta a priori, di una figura genitoriale ('orfano biologico')

teoria personalista

illiceità di PMA coppie omosessuali:

- mancanza di una differenziazione sessuale genitoriale rilevante per la costituzione dell'identità personale
- mancanza di una delle due figure genitoriali sessuali comporta il rischio che il figlio rimanga impigliato nel 'narcisismo parentale' senza che si instauri quella progressiva separazione che consente al nato di divenire sé

teoria personalista

illiceità di maternità tardiva:

- eccessiva tecnicizzazione e medicalizzazione del corpo femminile
- desiderio anacronistico, che può essere causa di gravi disagi psichici
- oltre che ad inevitabili disagi sociale ('generation displacement')

teoria personalista

illiceità della maternità surrogata:

- proceduralizzazione della nascita
- frantumazione della figura materna (problemi di identificazione per nascituro; conflitti tra madri)
- legame madre gestazionale e nascituro
- salute della madre gestazionale (trattamenti ormonali)

altruistica: 'trappola da compassione', non autentica autonomia (analogia con donazione)

teoria personalista

contratto:

- strumentalizzazione/mercificazione del corpo femminile (non alternativa: indigenza)
- mercificazione del nato
- controllo su stile di vita e nascituro (problema salute fisica e psichica: ormoni)
- non certezza della maternità; possibile rescissione del contratto

teoria personalista

illiceità ectogenesi:

- sperimentazione, con distruzione embrioni
- de-naturalizzazione, de-sessualizzazione della riproduzione, artificializzazione completa del nascere (procreazioni anonime in strutture collettive)
- espropriazione ruolo femminile; disincarnazione della maternità

teoria personalista

illiceità di gameti artificiali: ovociti e sperma
sia da uomini che da donne

- rischi
- sganciamento della genitorialità dalla sessualità: possibile impatto sui nati
- genitorialità involontaria

teoria personalista

donazione mitocondriale, problematicità:

- manca una adeguata sperimentazione;
anomalie

- identità genetica del nascituro:
trigenitorialità

- precauzione, giustizia

- una alternativa meno rischiosa, la fecondazione eterologa con donazione di un ovocita

teoria personalista

illiceità gene-editing su gameti finalizzati a riproduzione e su embrioni (come ricerca e finalizzati a impianto in utero):

- mancanza di sicurezza della tecnica
- inutilità e irragionevolezza della ricerca
- ingiustizia
- esistenza di alternative

Fonti Chiesa Cattolica

Donum vitae, Congregazione per la Dottrina della fede (1987)

Dignitas personae, Congregazione per la Dottrina della Fede (2008)

New Charter for Health Care Workers,
Pontifical Council for Pastoral Assistance to Health Care Workers (2016)

Unesco

International Bioethics Committee (IBC)

*Report on Assisted Reproductive
technologies (ART) and Parenthood*

(2019)

Legge 40/2004

- **NORME IN MATERIA DI
PROCREAZIONE MEDICALMENTE
ASSISTITA**

Art.1

1. “Al fine di favorire la soluzione dei problemi riproduttivi derivanti dalla sterilità e dalla infertilità umana è consentito il ricorso alla PMA (...) che assicura i diritti di tutti i soggetti coinvolti, compreso il concepito” (concepito = embrione: soggetto giuridico)
2. non altri metodi terapeutici efficaci

Art. 2

promozione ricerche sulle cause psicologiche, sociali, ambientali della sterilità infertilità (al fine di prevenire, ridurre incidenza FIVET); incentivare studi per il congelamento dei gameti; informazione per la prevenzione della sterilità e infertilità

Art. 3

- informazione a chi chiede f.a. sulle procedure per l'adozione e l'affidamento familiare

Art. 4

- accesso alle tecniche:
 1. accertamento della sterilità o infertilità (accertata e certificata dal medico): fine terapeutico/non ampio
 2. principi delle tecniche
 - gradualità (tecnica e psicologica)
 - consenso informato
 3. divieto della fecondazione eterologa: annullato

Art. 5

requisiti soggettivi:

- coppie di maggiorenni
- di sesso diverso
- coniugate o conviventi
- in età potenzialmente fertile
- entrambi viventi

Art. 6

consenso informato:

- effetti collaterali sanitari e psicologici/ successi e rischi/ grado di invasività/ costi
- problemi bioetici e conseguenze giuridiche
- prospettare adozione e affidamento come “alternative”

7 giorni; revocabile prima della fecondazione

medico può non procedere a PMA per motivi di ordine medico-sanitario: motivazione scritta (prima o dopo la fecondazione? ragioni medico-sanitarie si riferiscono alla donna e al concepito?)

Art. 7

- Linee guida del Ministero della salute

Art. 8

- i nati da PMA acquisiscono lo statuto giuridico di figli legittimi o figli riconosciuti della coppia che accede alle tecniche

Art. 9

in caso di fecondazione eterologa:

- divieto di disconoscimento
- divieto di anonimato
- donatore non ha alcuna relazione giuridica con il nato (né diritti né obblighi)

Art. 10/11

- strutture pubbliche e private devono essere autorizzate e iscritte al registro
- requisiti tecnici e scientifici, organizzativi
- caratteristiche del personale
- controlli
- istituzione di un registro nazionale

Art. 12

- sanzioni amministrative: f. eterologa; minorenni; post-mortem; omosessuali; senza consenso; in strutture non autorizzate;
 - sanzioni penali: commercio di gameti e embrioni; maternità surrogata; clonazione; sperimentazione su embrioni
- (sospensione del medico e della struttura)

Art. 13

- divieto di sperimentazione su embrioni e produzione a scopo sperimentale
- solo sperimentazione “con finalità terapeutiche e diagnostiche” (diagnosi genetica preimpianto?)
- divieto di selezione eugenetica di embrioni o gameti: ammessa per patologie incurabili
- divieto di clonazione (scissione embrionaria e trasferimento di nucleo), ectogenesi, ibridazione

Art. 14

1. “E’ vietata la crioconservazione e la soppressione di embrioni, fermo restando quanto previsto dalla legge 194/1978”
2. “Le tecniche di produzione degli embrioni, tenuto conto dell’evoluzione tecnico-scientifica e di quanto previsto dall’art. 7 c. 3, non devono creare un numero di embrioni superiori a quello strettamente necessario ad un unico e contemporaneo impianto, comunque non superiore a tre”: annullato limite di 3

Art. 14

3. “Qualora il trasferimento nell’utero degli embrioni non risulti possibile per grave e documentata causa di forza maggiore relativa allo stato di salute della donna non prevedibile al momento della fecondazione è consentita la crioconservazione degli embrioni stessi fino alla data del trasferimento, da realizzare non appena possibile”: ammessa crioconservazione

Art. 14

- divieto di riduzione embrionaria (salvo casi previsti da 194/1978)
- (violazione degli obblighi: sanzione penale)
- consentita la crioconservazione dei gameti (con consenso informato)

Art. 15

- Relazione al Parlamento annuale

Art. 16

obiezione di coscienza del medico e personale sanitario

al compimento delle procedure non all'assistenza antecedente e conseguente all'intervento

(per ragioni etico-religiose; per ragione tecnico-scientifiche perché gravi conseguenze per la salute della donna)

Art. 17

- entro 30 giorni dalla data di entrata in vigore della legge: comunicazione del n. di embrioni congelati e indicazione nominativa dei genitori
- entro 3 mesi: ministero della salute e ISS definisce modalità e termini di conservazione degli embrioni

Art. 18

- fondo per le tecniche di PMA

Corte cost. n. 151 2009

- l'illegittimità costituzionale dell'art. 14, commi 2 e 3 e viene cancellato il limite dei tre embrioni producibili e l'obbligo di contemporaneo impianto di tutti gli embrioni prodotti, derogando al divieto di crioconservazione, con riferimento alla tutela della salute della donna e degli embrioni stessi

Corte cost. n. 162 2014

cade il divieto della procreazione eterologa,
con un richiamo alla consuetudine prima
della legge (giurisprudenza sul
disconoscimento di paternità; circolari e
ordinanze ministeriali)

Corte cost. n. 96 2015

dichiara l'illegittimità costituzionale dell'esclusione dalla possibilità di ricorrere alla procreazione assistita alle coppie fertili portatrici di malattie genetiche trasmissibili rispondenti ai criteri di gravità che consentono l'accesso al c.d. aborto terapeutico

Corte cost. n. 229 2015

dichiara l'illegittimità costituzionale dell'art. 13, commi 3, lettera *b*), e 4, nella parte in cui contempla come ipotesi di reato la condotta di selezione degli embrioni anche nei casi in cui questa sia esclusivamente finalizzata ad evitare l'impianto nell'utero della donna di embrioni affetti da malattie genetiche trasmissibili rispondenti ai criteri di gravità di cui all'art. 6, comma 1, lettera *b*), della legge 194/1978 e accertate da apposite strutture pubbliche; si fa riferimento alla tutela dell'embrione nella condizione di crioconservazione "l'embrione quale che ne sia il, più o meno ampio, riconoscibile grado di soggettività correlato alla genesi della vita, non è certamente riducibile a mero materiale biologico"

diagnosi prenatae genetica



diagnosi prenatali

preimpianto/postimpianto; patologia in atto o predizioni
maggiore possibilità diagnostica che terapeutica: dal caso
alla scelta

libertari: decisione selettiva (diritto/dovere); dovere
selettivo, diritto a nascere sano

personalisti: accoglienza, selezione arbitraria, non si
conoscono in modo certo tutte le patologie e patologie
anche dopo la nascita: diritto a nascere, consulenza
genetica non neutrale, non direttiva

controllo altera identità e uguaglianza; altera accoglienza e
solidarietà; indicazioni mediche

diagnosi prenatali

eu-genetica: uso della genetica
(conoscenza/interventi) per il
'miglioramento/perfezionamento' dell'essere
umano/specie umana: selezione (espressione
'asettica')

eliminazione di embrioni, feti malati, portatori sani
di malattie o con predisposizioni a malattie
inguaribili/guaribili (eugenetica negativa)

rischio di 'discriminazioni genetiche' (genoismo)

aborto

confronto tra femminismo e pensiero
femminile

femminismo: controllo della sessualità
(alternativa a contraccezione), diritto
autodeterminazione sul corpo (feto,
oggetto)

femminile: responsabilità

Legge L. 22 maggio 1978, n. 194

Norme per la tutela sociale della
maternità e sull'interruzione
volontaria della gravidanza

principi

- art. 1 “lo Stato garantisce il diritto alla procreazione cosciente e responsabile, riconosce il valore sociale della maternità e tutela la vita umana dal suo inizio”
- IVG non è mezzo per controllo delle nascite

consultori familiari

- assistenza alla donna in gravidanza
- informazioni sui diritti e tutela
- “contribuendo a far superare le cause che potrebbero indurre la donna all’interruzione della gravidanza”
- possono avvalersi della collaborazione volontaria di idonee formazioni sociali di base e di associazioni del volontariato, anche per “aiutare la maternità difficile dopo la nascita”

Legge 194

entro i 90 giorni

“la donna che accusi circostanze per le quali la prosecuzione della gravidanza, il parto o la maternità comporterebbero *un serio pericolo per la sua salute fisica o psichica*, in relazione o al suo stato di salute, o alle sue condizioni economiche, o sociali o familiari, o alle circostanze in cui è avvenuto il concepimento, o a previsioni di anomalie o malformazioni del concepito...”

Legge 194

- accertamento medico
- richiesta motivata
- consultorio e struttura socio sanitaria “aiutarla a rimuovere le cause che la porterebbero alla interruzione volontaria della gravidanza”
“promuovere ogni opportuno intervento atto a sostenere la donna, offrendole tutti gli aiuti necessari sia durante la gravidanza sia dopo il parto”
- se non urgenza “la invita a soprassedere per sette giorni”

Legge 194

- IVG può essere praticata
 - “1) quando la gravidanza o il parto comportino un grave pericolo per la vita della donna
 - 2) quando siano accertati processi patologici, tra cui quelli relativi a rilevanti anomalie o malformazioni del nascituro, che determinino un grave pericolo per la salute fisica o psichica della donna”
- obiezione di coscienza

aborto post-natale

- neonaticidio, infanticidio: analogia con aborto (feto e infante non razionali, non persone); giustificata decisione dei genitori anche se feto è sano

condizione diversa (fuori dell'utero: non conflitto di diritti); non percezione della morte come perdita (danno esiste anche senza percezione); sproporzione tra atto (uccisione) e le motivazioni; dignità può essere tolta perché percepito come peso (pendio scivoloso); contro diritti umani

modificazioni genetiche

- ingegneria genetica: intervento manipolativo sul patrimonio genetico dell'organismo umano vivente/quell'insieme di tecniche che producono nuove combinazioni di materiale ereditario/
quell'insieme di tecniche volte a trasferire nella struttura della cellula dell'essere vivente alcune informazioni genetiche che altrimenti non avrebbe avuto
- (1975: Asilomar – moratoria sul DNA ricombinante)

taglia e cuci/incolla



gene-editing

- utilizza ‘forbici molecolari’ per ‘tagliare’ il Dna in punti ben precisi (“editing” = modificazione, correzione, revisione), al fine di eliminare alcune parti, correggere e/o sostituirne altre
- CRISPR-Cas9: più precisa, specifico, efficace, flessibile, meno costosa (accessibile)

fine:

- a) ristabilire condizioni normali (cellule somatiche)
- b) prevenzione di patologie genetiche/disabilità (per esseri umani e discendenti)
- c) miglioramento (gameti, embrioni)

ampiezza applicazioni

essere umano:

cellule somatiche, cellule germinali, embrioni

animale/vegetale: allevamento, agricoltura,
biotecnologie

etica

suscita entusiasmo/preoccupazione;
speranza/paura

- benefici potenziali (guarigione eradicare la malattia in modo definitivo malattie genetiche gravissime incurabili, miglioramento)
- complessità, incertezza: danni in-intenzionali/imprevedibili

gene-editing

- gli stessi scienziati sono consapevoli che interventi correttivi di questo genere, ad oggi, possono
 - provocare mutazioni inaspettate in un'altra parte del genoma,
 - mutazioni anche trasmissibili geneticamente ai discendenti

gene-editing

- alcune sperimentazioni autorizzate (Giappone, Inghilterra, Svezia)
- alcune sperimentazioni 'non autorizzate': Cina, Russia
- forte reazione:
illegittimità di una tecnologia: insicurezza,
alto rischio: per usi non medici

organismi internazionali

Comitato internazionale di Bioetica dell'Unesco, *Report of the IBC on Updating Its Reflection on the Human Genome and Human Rights* (2015)

Consiglio d'Europa (DH-BIO), *Statement on genome-editing technologies* (2015)

European Group on Ethics in Science and New Technology, *Statement on Gene Editing* (2016)

organismi internazionali

Us National Academy of Science/Medicine,
Report *Human genome editing: science,
ethics and governance* (2017)

Advisory Committee on Developing Global
Standards for Governance and Oversight of
Human Genome Editing, WHO, *First Report*
(March 2019)

organismi nazionali

- Comitato UK, Germania, Spagna
- CNB, *L'editing genetico e la tecnica Crisp-Cas 9 (2017)*

gene-editing

- liceità: sperimentazione animale (riduzione numero, sofferenza, sostituzione)
- liceità: cellule somatiche su pazienti malati gravi: sicurezza e efficacia (rischi/benefici – inducano malattie anziché curarle; in assenza di alternative; consenso informato; giustizia)
- liceità: gameti non destinati all'impianto

gene-editing

- illiceità: sui gameti destinati al concepimento (semmai meglio selezionare) e su embrioni destinati all'impianto (rischio di non correzione; di induzione di patologie più gravi)

rischio di non correggere il difetto genetico e/o di introdurre modificazioni indesiderate che possano indurre e trasmettere gravi patologie

sperimentazione su embrioni

divisioni sulla legittimità della sperimentazione su embrioni da non destinare all'impianto

- alcuni: utile per comprendere la biologia degli embrioni, cause dell'infertilità e degli aborti precoci (liceità su embrioni malati congelati residuali abbandonati)
- altri: al di là della posizione sulla sperimentazione su embrioni residuali non impiantabili congelati, inutile

enhancement

- illiceità dell'enhancement (dibattito pubblico)

non semplice individuazione degli usi propriamente terapeutici, miglioramento (dual use)

Legge 40/2004

- ART. 13.
(Sperimentazione sugli embrioni umani).
- 1. È vietata qualsiasi sperimentazione su ciascun embrione umano.
- 2. La ricerca clinica e sperimentale su ciascun embrione umano è consentita a condizione che si perseguano finalità esclusivamente terapeutiche e diagnostiche ad essa collegate volte alla tutela della salute e allo sviluppo dell'embrione stesso, e qualora non siano disponibili metodologie alternative.

Legge 40/2004

- 3. Sono, comunque, vietati:
- *a)* la produzione di embrioni umani a fini di ricerca o di sperimentazione o comunque a fini diversi da quello previsto dalla presente legge;
- *b)* ogni forma di selezione a scopo eugenetico degli embrioni e dei gameti ovvero interventi che, attraverso tecniche di selezione, di manipolazione o comunque tramite procedimenti artificiali, siano diretti ad alterare il patrimonio genetico dell'embrione o del gamete ovvero a predeterminarne caratteristiche genetiche, ad eccezione degli interventi aventi finalità diagnostiche e terapeutiche, di cui al comma 2 del presente articolo.

clonazione

- vegetali
- animali (pecora Dolly; scimmiette)
- uomo (annunci non verificati della setta dei raeliani)

discussione bioetica e biogiuridica

- permissivo
- contrario in senso “debole” (relativo)
- contrario in senso “forte” (assoluto)

orientamento permissivo

argomenti a favore della clonazione umana
riproduttiva:

- avanzamento delle conoscenze scientifiche
- autonomia individuale
- utile sociale
- non lesione dell'unicità/identità (identità genetica distinta dall'identità biografica vs. determinismo genetico)

orientamento moderato

favorevole alla clonazione subordinatamente:

- a) consenso sociale (accettazione)
- b) controllo delle conseguenze prevedibili negative (salute della donna, salute del clone, eventuali danni sociali)

atteggiamento di cautela e prudenza: proibizione provvisoria “di fatto” (rivedibile nel tempo) in base all’evoluzione delle conoscenze scientifiche

orientamento restrittivo

argomenti contro la clonazione umana riproduttiva (“di principio”):

- non fine terapeutico (segno di “onnipotenza”)
 - depersonalizzazione/proceduralizzazione della nascita
 - scissione atto unitivo/ atto procreativo/eterosessualità (complementarità)
- a) annullamento della famiglia
- b) asimmetria uomo-donna

FINE VITA

- accanimento terapeutico
- rifiuto e rinuncia delle terapie salva-vita
- eutanasie
- testamento biologico e DAT
- cure palliative, sedazione profonda
- suicidio assistito

L. 219/2017

Corte costituzionale, sentenza 242/2019

bioetica e fine vita

rifiuto della morte

a) prolungamento della vita ad ogni costo (tecnologicizzazione del morire):

morte come insuccesso della medicina

b) anticipazione della morte (rifiuto della malattia, della sofferenza): autonomia (gestione del morire)/ qualità della vita (se vita non sufficiente qualità, non vale la pena di essere vissuta)

distinzioni

- dovere terapeutico
se iniziare le cure o limitare le cure
- abbandono terapeutico
se non iniziare o sospendere le cure
(cure palliative)

rifiuto/rinuncia delle terapie

- rifiuto: non inizio
 - rinuncia: sospensione
- condizioni del paziente:
autonomia/dipendenza

attuale/anticipato (DAT)

rifiuto



rinuncia



accanimento 'terapeutico'

prolungamento tecnologico della vita:

- inguaribilità, terminalità, imminenza della morte
- gravi sofferenze (senza prevedibili benefici)
- scarsa disponibilità/accesso-applicazione alle tecnologie
- alti costi



cure: distinzioni

- “cure sproporzionate” (straordinarie):
sperimentali (rischiose), futili (non efficaci),
dannose, onerose, gravose (sofferenza)
- “cure proporzionate” (ordinarie):
bilanciamento rischi/benefici ottenibili,
efficaci (medico), non gravose (sofferenza)

eutanasia/e

anticipazione/accelerazione della morte naturale
allo scopo di alleviare la sofferenza (morte
dolce)

volontaria (involontaria)

attiva (omissiva?)

suicidio assistito: darsi la morte autonomamente,
ma con assistenza di altri (medico)

eutanasia



suicide-machine



teorie

teorie della disponibilità della vita umana:

- utilitarista
- liberale/libertaria

teorie della indisponibilità della vita umana:

- personalista

utilitarismo

premessa: valore vita=calcolo utilitaristico sociale

- disponibilità della propria vita umana (anche mediante l'intervento di altri) nel caso di condizioni di sofferenza ritenute insostenibili
- lecito/doveroso sopprimere vite (con o senza consenso) che si ritiene non valgano la pena di essere vissute (non sufficiente qualità di vita)/sostituibili

liberal/libertarismo

premessa: valore vita=autodeterminazione

lecito disporre della vita (propria) nella misura in cui l'individuo sia un agente morale

lecito disporre della vita altrui se non agente morale

(eutanasia)

anche lecita richiesta accanimento terapeutico

personalismo

- premessa: dignità intrinseca della persona umana

riconoscimento del valore della vita in sé

dovere di curarsi/curare (responsabilità nei confronti della salute propria e altrui)

non accanirsi, mai abbandonare

(non coercizione/imposizione delle cure; ma accompagnamento)

Norme in materia di consenso informato e DAT

Legge n. 219/2017

Legge 219/2017

Art. 1, 1: “tutela il diritto alla vita, alla salute, alla *dignità* e all’*autodeterminazione* della persona e stabilisce che *nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata*, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge”

Legge 219/2017

Art. 1, 2: “È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano *l'autonomia decisionale del paziente* e la competenza, *l'autonomia professionale e la responsabilità del medico*. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono *l'équipe sanitaria*. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero *una persona di fiducia del paziente medesimo*”.

Legge 219/2017

- Art. 1, 3. “Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata *in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile* riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze *dell’eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell’accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi*”

Legge 219/2017

Art. 1, 5. “Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici”.

Legge 219/2017

“il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica”

Legge 219/2017

Art. 1, 6. “Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali”.

Legge 219/2017

Art. 1, 10: “La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente”.

Legge 219/2017

Art. 2, 1. “Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un’appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l’erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38”.

Legge 219/2017

Art. 2, 2. “Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati.”

In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente”.

Legge 219/2017

Art. 4, 1. “Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un’eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia”.

Legge 219/2017

Art. 4, 5. “il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all’atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi del comma 5 dell’articolo 3”.

problemi

- quali condizioni di incoscienza (temporanea o permanente? reversibile o irreversibile?: SVP, minima coscienza, demenza o altro)
- quali trattamenti si possono rifiutare? (intubazione, idratazione e alimentazione, la rianimazione 'do not resuscitate order'): va precisato in quali condizioni (se il paziente fosse recuperabile?)
- rischio di cambiare idea e non poterla esprimere
- revocabilità: con quali modalità? scadenza?

Legge 219/2017

- 1. Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'*équipe* sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità”.

Legge 219/2017

Art. 5, 2. “Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell’unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati, ai sensi dell’articolo 1, comma 3, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative”.

Legge 219/2017

Art. 5, 3. “Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario”.

Art. 5, 4. “La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico”.

F. Antoniani

- tetraplegico e affetto da cecità bilaterale corticale (dunque, permanente) a seguito di incidente nel 2014; «non era autonomo» nella respirazione, nell'alimentazione e idratazione; acute sofferenze, che non potevano essere completamente lenite farmacologicamente, se non mediante sedazione profonda; intatte le facoltà intellettive
- 2016 matura la volontà di porre fine alla sua esistenza, comunicandola ai propri cari
- in contatto con M. Cappato, il quale gli aveva prospettato la possibilità di sottoporsi in Italia a sedazione profonda, interrompendo i trattamenti di ventilazione e alimentazione artificiale.

F. Antoniani

- intenzione di recarsi in svizzera, comunicazione pubblica (tramite un filmato e un appello al Presidente della Repubblica) e affermando «di viverla come “una liberazione”»
- M. Cappatolo lo accompagna in auto
- il personale della struttura prescelta aveva verificato le sue condizioni di salute, il suo consenso e la sua capacità di assumere in via autonoma il farmaco che gli avrebbe procurato la morte.
- il suicidio era peraltro avvenuto due giorni dopo (il 27 febbraio 2017): azionando con la bocca uno stantuffo, l'interessato aveva iniettato nelle sue vene il farmaco letale

casi



Corte costituzionale, sentenza 242/2019

- La parte costituita conclude, pertanto, chiedendo che l'art. 580 cod. pen. sia dichiarato costituzionalmente illegittimo «nella parte in cui prevede che l'aiuto al suicidio sia punibile anche se la persona che ha inteso porre fine alla propria vita è

Corte costituzionale, sentenza 242/2019

- “(a) affetta da una patologia irreversibile e (b) fonte di sofferenze fisiche o psicologiche, che trova assolutamente intollerabili, la quale sia (c) tenuta in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale, ma resti (d) capace di prendere decisioni libere e consapevoli”.

Corte conclude:

- **«in uno stato di malattia irreversibile che produce gravi sofferenze, essendo tenuto in vita grazie a presidi medici in assenza dei quali andrebbe incontro, sia pure in modo lento e doloroso per sé e per i suoi cari, alla fine della propria esistenza»**

argomenti:

«irragionevolmente discriminatoria risulterebbe, inoltre, una disciplina penale che riconosca la liceità dell'interruzione delle cure con esito letale, e dunque la non anti giuricidità di una condotta attiva di interruzione di un decorso causale immediatamente salvifico, punendo invece la condotta attiva di agevolazione della causazione immediata della morte in condizioni analoghe»

Corte costituzionale, sentenza 242/2019

- **«Se, infatti, il fondamentale rilievo del valore della vita non esclude l'obbligo di rispettare la decisione del malato di porre fine alla propria esistenza tramite l'interruzione dei trattamenti sanitari – anche quando ciò richieda una condotta attiva, almeno sul piano naturalistico, da parte di terzi (quale il distacco o lo spegnimento di un macchinario, accompagnato dalla somministrazione di una sedazione profonda continua e di una terapia del dolore) – non vi è ragione per la quale il medesimo valore debba tradursi in un ostacolo assoluto, penalmente presidiato, all'accoglimento della richiesta del malato di un aiuto che valga a sottrarlo al decorso più lento conseguente all'anzidetta interruzione dei presidi di sostegno vitale»**

Corte costituzionale, sentenza 242/2019

- La citata legge n. 219 del 2017 riconosce, infatti, ad «[o]gni persona capace di agire» il diritto di rifiutare o interrompere qualsiasi trattamento sanitario, ancorché necessario alla propria sopravvivenza, comprendendo espressamente nella relativa nozione anche i trattamenti di idratazione e nutrizione artificiale (art. 1, comma 5): diritto inquadrato nel contesto della «relazione di cura e di fiducia» tra paziente e medico.
- In ogni caso, il medico «è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo», rimanendo, «in conseguenza di ciò, [...] esente da responsabilità civile o penale» (art. 1, comma 6).

Corte costituzionale, sentenza 242/2019

- La legislazione oggi in vigore non consente, invece, al medico di mettere a disposizione del paziente che versa nelle condizioni sopra descritte trattamenti diretti, non già ad eliminare le sue sofferenze, ma a determinarne la morte.
- Pertanto, il paziente, per congedarsi dalla vita, è costretto a subire un processo più lento e più carico di sofferenze per le persone che gli sono care.
 - lentezza del morire
 - sofferenza per altri

Corte costituzionale, sentenza 242/2019

- le modalità di verifica medica della sussistenza dei presupposti in presenza dei quali una persona possa richiedere l'aiuto, la disciplina del relativo “processo medicalizzato”,
- servizio sanitario nazionale,
- obiezione di coscienza del personale sanitario coinvolto nella procedura

Corte costituzionale, sentenza 242/2019

- percorso di cure palliative deve costituire, infatti, «un pre-requisito della scelta, in seguito, di qualsiasi percorso alternativo da parte del paziente»
- comitati etici territorialmente competenti

Corte costituzionale, sentenza 242/2019

- Questa Corte ha ritenuto, quindi, di dover procedere in altro modo. Facendo leva sui «propri poteri di gestione del processo costituzionale», ha fissato, cioè, una nuova udienza di trattazione delle questioni, a undici mesi di distanza (segnatamente, al 24 settembre 2019): udienza in esito alla quale avrebbe potuto essere valutata l'eventuale sopravvenienza di una legge regolatrice della materia in conformità alle segnalate esigenze di tutela.
- In questo modo, *si è lasciata al Parlamento la possibilità di assumere le necessarie decisioni rimesse alla sua discrezionalità*, ma si è evitato che, nel frattempo, la norma potesse trovare applicazione. Il giudizio a quo è rimasto, infatti, sospeso.

Corte costituzionale, sentenza 242/2019

- Tali comitati – quali organismi di consultazione e di riferimento per i problemi di natura etica che possano presentarsi nella pratica sanitaria – sono, infatti, investiti di funzioni consultive intese a garantire la tutela dei diritti e dei valori della persona in confronto alle sperimentazioni cliniche di medicinali o, amplius, all’uso di questi ultimi e dei dispositivi medici (art. 12, comma 10, lettera c, del d.l. n. 158 del 2012; art. 1 del decreto del Ministro della salute 8 febbraio 2013, recante «Criteri per la composizione e il funzionamento dei comitati etici»): funzioni che involgono specificamente la salvaguardia di soggetti vulnerabili e che si estendono anche al cosiddetto uso compassionevole di medicinali nei confronti di pazienti affetti da patologie per le quali non siano disponibili valide alternative terapeutiche (artt. 1 e 4 del decreto del Ministro della salute 7 settembre 2017, recante «Disciplina dell’uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica»).

Corte costituzionale, sentenza 242/2019

- PER QUESTI MOTIVI
- LA CORTE COSTITUZIONALE
- **dichiara l'illegittimità costituzionale dell'art. 580 del codice penale, nella parte in cui non esclude la punibilità di chi, con le modalità previste dagli artt. 1 e 2 della legge 22 dicembre 2017, n. 219 (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento) – ovvero, quanto ai fatti anteriori alla pubblicazione della presente sentenza nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica, con modalità equivalenti nei sensi di cui in motivazione –, agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente.**
- **Così deciso in Roma, nella sede della Corte costituzionale, Palazzo della Consulta, il 25 settembre 2019.**

giustizia e distribuzione risorse scarse

- distribuzione delle risorse sanitarie (macro/micro): teorie giustizia
- Covid-19: discussione bioetica
- documenti nazionali (CNB) e internazionali

giustizia e bioetica

inevitabile aumento di domande di salute/costi che gravano sui sistemi sanitari

- aumento delle richieste di salute
- diminuzione delle risorse pubbliche a disposizione per soddisfare le richieste (tagli della sanità)

macro/micro-allocazione

modello libertario: teoria

- giustizia: non danno all'altro, restrizione della libertà; dare secondo i meriti e contributo sociale, libera iniziativa
- assenza della responsabilità sociale delle diseguaglianze; i risultati della "lotteria naturale" (distribuzione di vantaggi /svantaggi per nascita: cambiamenti imprevedibili della sorte a causa di forze naturali, malattie o danni) e della "lotteria sociale" (distribuzione di vantaggi/svantaggi nella società; famiglia, scuola: cambiamenti imprevedibili a causa di azioni sociali) sono imprevedibili: sono "sfortunati", non "iniqui"; non obbligo diretto di aiuto, compensazione, riparazione
- Stato minimo – mercato massino
 - autodeterminazione, capacità di pagare, posizione sociale, reddito (assicurazione privata)

implicazioni bioetiche

- non vi è garanzia dell'assistenza sanitaria pubblica (il prelievo fiscale a carico della collettività è ridotto al minimo per assistere i più indigenti): non c'è titolarità giuridica alla cura e assistenza sanitaria
- incremento della privatizzazione (con la diffusione di assicurazioni private) e del libero mercato secondo la logica della concorrenza
- i diritti di autonomia degli individui (diritto di libertà e diritto di proprietà) prevalgono sui doveri sociali di beneficenza; la beneficenza è eventuale e secondaria, non garantisce le pretese di chi ha bisogno nei confronti della società

Covid-19: politiche del laissez-faire (vs. lockdown) – USA UK Brasile Svezia; herd immunity

T.H. Engelhardt

“se un individuo possiede beni per effetto di giusta acquisizione o di giusto trasferimento,

le tragedie e i bisogni degli altri non possono intaccare la sua proprietà”

(The foundations of bioethics, 1996)

T.H. Engelhardt

Capacità di pagare (insurance policy): se qualcuno vuole il privilegio di essere mantenuto in vita anche in condizione terminale o assistito in condizione di disabilità

altrimenti: calcolo P (probabilità successo) Q (qualità della vita) L (lunghezza della vita) rapportato ai costi sanitari

documents

- The UNESCO IBC-COMEST, *Statement on Covid-19: Ethical Considerations from a Global Perspective*: «In a context of uncertainty with possible devastating negative consequences for the health and life of individuals and communities, it makes policies based on this notion (herd immunity) "unethical practices" because they act in an individualistic direction, against the effort to build a common global response to the pandemic”
- EGE, Commissione europea: non etica herd immunity
- WHO declared “the free circulation of virus is immoral” (October, 2020)

modello utilitarista

- giustizia: 'non danneggiare l'altro' - non provocare o aumentare sofferenze altrui
- tutela del benessere collettivo come utilità sociale (convenienza, efficienza, produttività)
 - Quality adjusted life years (QALY): anni di vita di qualità (massimizzazione del piacere/minimizzazione del dolore e sofferenza): giovani vs anziani; abili vs. disabili (ageism, disablism): esclusione dei 'casi marginali' (anche poveri, minoranze etniche)

implicazioni bioetiche

- diritto individuale all'assistenza sanitaria è debole: subordinato alla massimizzazione dell'utile complessivo (il che comporta uso di strategie sempre variabili)
- potrebbe non permettere l'accesso all'assistenza sanitaria a nessuno dei gruppi sociali più malati e più deboli della società

J. Savulescu

(da A. Williams): criterio del QALY come misura standard (aspettative di quantità e qualità di vita – priorità della qualità sulla quantità della vita, vita con qualità ha più valore della vita senza qualità, meglio morire se qualità scarsa): rapportati ai costi

un anno di vita in salute con buona qualità
vale 1

la morte vale 0

Spagna

- Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias e la Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias, *Plan de Contingencia para los Servicios de Medicina Intensiva frente a la pandemia COVID-19* (marzo 2020), con esplicito riferimento al limite dei trattamenti per persone anziane (con indicazione anche dell'età) e persone con disabilità cognitive

Svizzera

- Accademia Svizzera delle Scienze Mediche e la Società svizzera di Medicina intensiva, *Pandemia Covid-19: triage dei trattamenti di medicina intensiva in caso di scarsità di risorse* (2020) che nei principi sottolinea l'equità necessaria, afferma che "l'età in sé e per sé non è un criterio decisionale applicabile, in quanto attribuisce agli anziani un valore inferiore rispetto ai giovani e viola in tal modo il principio costituzionale del divieto di discriminazione", ma nell'ambito dell'"inasprimento dei criteri" e del razionamento delle cure, nel caso di indisponibilità di letti in terapia intensiva, ammette decisioni per interruzione di trattamenti a pazienti di 85 anni

SIAARTI

- *Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio, 13 marzo 2020*

Premessa

- un enorme **squilibrio** tra le necessità cliniche reali della popolazione e la disponibilità effettiva di risorse intensive

Siaarti, *Raccomandazioni di etica clinica*, 2020

- lo scopo delle raccomandazioni è anche quello:

- (A) di sollevare i clinici da una parte della responsabilità nelle scelte, che possono essere emotivamente gravose, compiute nei singoli casi;
- (B) di rendere espliciti i criteri di allocazione delle risorse sanitarie in una condizione di una loro straordinaria scarsità.

Siaarti, *Raccomandazioni di etica clinica*, 2020

- 3. *Può rendersi necessario porre un limite di età all'ingresso in TI.*

Non si tratta di compiere scelte meramente di valore, ma di riservare risorse che potrebbero essere scarsissime a chi ha in *primis* più probabilità di sopravvivenza e *secondariamente* a chi può avere più anni di vita salvata, in un'ottica di massimizzazione dei benefici per il maggior numero di persone.

Siaarti, *Raccomandazioni di etica clinica*, 2020

- *La presenza di comorbidità e lo status funzionale devono essere attentamente valutati, in aggiunta all'età anagrafica.*
- È ipotizzabile che un decorso relativamente breve in persone sane diventi potenzialmente *più lungo* e quindi più “ resource consuming ” sul servizio sanitario nel caso di pazienti anziani, fragili o con comorbidità severa.

Siaarti, *Raccomandazioni di etica clinica*, 2020

- 13. Il supporto ECMO, in quanto 'resource consuming' rispetto a un ricovero ordinario in Terapia Intensiva, in condizioni di afflusso straordinario, dovrebbe essere *riservato a casi estremamente selezionati e con previsione di svezzamento relativamente rapida*. Dovrebbe essere riservato idealmente a centri hub ad elevato volume, per i quali il paziente in ECMO assorbe in proporzione meno risorse di quante ne assorbirebbe in un centro con meno expertise

obiezioni

- qualità di vita: soggettivo
- variabilità individuale delle persone anziane, disabili
- dignità non variabile

modello egualitario

giustizia: dare a ciascuno il suo (tutti la stessa cosa); secondo bisogno (uguaglianza ed equità)

i risultati della “lotteria naturale” e della “lotteria sociale” sono “iniqui”

dovere di “riparazione”; “compensazione” delle diseguaglianze

- Stato welfare, mercato minimo:
- uguale accesso alle risorse; equità (per chi ha più bisogno)

implicazioni generali

- equa opportunità:
 - a nessuno dovrebbero essere garantiti benefici sociali sulla base di proprietà vantaggiose immeritate
 - a nessuno dovrebbero essere negati benefici sociali sulla base di proprietà svantaggiose immeritate
- (perché non responsabili degli svantaggi)

implicazioni bioetiche

microallocazione: uguale accesso alle cure
(si privilegia la quantità sulla qualità);
particolare attenzione a chi più ha
bisogno, meno avvantaggiati

diritto positivo all'assistenza sanitaria (diritto forte): diritto a eguale accesso a tutte le
effettive risorse sanitarie/diritto a uguale
accesso alle risorse sanitarie fondamentali
(minimo decente)

T.L. Beauchamp, J.F. Childress

equa opportunità prevede che le possibilità di accesso ai benefici sociali siano aperte a tutte le persone, a prescindere dagli svantaggi (immeritate) da cui possono essere afflitte

a nessuno dovrebbero essere negati benefici sociali sulla base di proprietà svantaggiose immeritate (di cui non sono responsabili)

N. Daniels

- rimuovere ostacoli e programmare compensazioni di svantaggi (ristabilire livelli di funzionalità adeguati)
 - lesioni, malattie e disabilità (considerevoli) sono “immeritate limitazioni di opportunità” che vanno ristabilite e compensate
- (priorità a forme di assistenza sanitaria con significativa efficacia di prevenzione; riabilitazione; servizi sociali per disabili e malati cronici)

D. Callahan

- la normativa bioetica deve derivare da un'idea condivisa di società buona
- etica biomedica dovrebbe usare valori comunitaristici per correggere leggi e regolamenti sociali che disciplinano la promozione della salute, l'uso delle tecnologie, l'assistenza sanitaria, la responsabilità ambientale e intergenerazionale

(*Setting limits*, 1987)

CNB, COVID-19

- «Nell'approntare tale riflessione, il CNB intende rimarcare come nella nostra Carta costituzionale siano presenti alcuni principi fondamentali che possono costituire un valido orientamento in ambito bioetico. In particolare **l'art. 32** – ove si parla della salute come “fondamentale diritto dell'individuo” e “interesse della collettività” –, **l'art. 2** – che riconosce e garantisce il principio personalista e il dovere di solidarietà – e **l'art. 3** – che contempla il principio di eguaglianza – costituiscono dei punti di riferimento irrinunciabili per la relazione di cura, anche quando questa venga promossa in condizioni di criticità estrema come quelle attuali».

CNB, COVID-19

- «Quando ci si trova in una situazione, come quella attuale, di grave carenza di risorse, il CNB valuta **il criterio clinico come il più adeguato punto di riferimento per l'allocazione delle risorse medesime**: ogni altro criterio di selezione, quale ad esempio l'età anagrafica, il sesso, la condizione e il ruolo sociale, l'appartenenza etnica, la disabilità, la responsabilità rispetto a comportamenti che hanno indotto la patologia, i costi, è ritenuto dal Comitato eticamente inaccettabile».

CNB, COVID-19

- «Ogni paziente va visto nella globalità della sua situazione clinica, tenendo in considerazione tutti i necessari fattori di valutazione. Ferma restando la priorità del trattamento secondo il grado di urgenza, altri fattori sono ordinariamente oggetto di valutazione: gravità del quadro clinico in atto, comorbilità, quadro di terminalità a breve, ecc.
- L'età, a sua volta, è un parametro che viene preso in considerazione in ragione della correlazione con la valutazione clinica attuale e prognostica ma non è l'unico e nemmeno quello principale».

CNB, COVID-19

- «La priorità andrebbe stabilita valutando, sulla base degli indicatori menzionati, i pazienti per cui ragionevolmente il trattamento può risultare maggiormente efficace, nel senso di garantire la maggiore possibilità di sopravvivenza. **Non si deve cioè adottare un criterio, in base al quale la persona malata verrebbe esclusa perché appartenente a una categoria stabilita aprioristicamente»**

CNB

- disposizioni anticipate di 'non trattamento', indotte e sollecitate (dallo Stato o dai responsabili della struttura, dai medici o dagli stessi familiari) nei soggetti di una certa fascia d'età che fanno ingresso in strutture ospedaliere, con l'obiettivo di ridurre la pressione sanitaria o far nascere 'sensi di colpa' perché l'essere curati sottrae cure al altri, con maggiori chance di vita e di recupero

DAT

- evitare disposizioni anticipate con limitazione rispetto alla ventilazione redatte prima della pandemia (imprevedibile al momento della redazione del documento e dunque decontestualizzate e inapplicabili)

sospensione delle cure

- non giustifica mai la sospensione di un trattamento considerato proporzionato, di un altro paziente: non si può sottrarre la cura ad un paziente, avendo un altro paziente che ha bisogno di cure, anche in assenza di alternative a causa della scarsità delle risorse; la sospensione di trattamenti di cura già attivati sui pazienti devono essere sempre motivate e documentate in modo trasparente

San Marino

- Comitato sammarinese di Bioetica, *Risposta alla richiesta di parere urgente su aspetti etici legati all'uso della ventilazione assistita in pazienti di ogni età con gravi disabilità in relazione alla pandemia di Covid-19* (16 marzo 2020) il comitato ribadisce che la disabilità non può mai essere un criterio di esclusione, sulla base del principio di uguaglianza tra ogni essere umano a prescindere dalle differenze.

FNOMCeO/SIAARTI

- *Scelte terapeutiche in condizioni straordinarie – Supporterà il medico di fronte a decisioni drammatiche (30 ottobre 2020)*
- “la stessa età biologica, non può mai assumere carattere prevalente”, riconoscendo “il principio non negoziabile dell’uguaglianza di valore di ogni essere umano”, di giustizia ed equità e la esigenza di valutare clinicamente caso per caso
- rimane solo una timida apertura ad un “ricorso selettivo a criteri che valgano a legittimare differenziate modalità di cura” solo ed esclusivamente “in stato di assoluta necessità (emergenza/urgenza indifferibile in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili)”
- riconosce che “il rispetto, la tutela della dignità e della salute della persona, la proporzionalità e l’adeguatezza delle cure, l’equità d’accesso, il criterio di beneficiabilità, l’età e/o le altre situazioni di vulnerabilità” devono essere i criteri di riferimento e che tali criteri di scelta “non possono essere utilizzati separatamente”, dunque nemmeno il criterio dell’età.

DH-BIO, *Statement in the context of the COVID19 crisis*

- The principle of **equity of access to health care** laid down in Article 3 of the Oviedo Convention is paramount in a context of scarce resources. It requires that access to existing resources be guided by medical criteria, to ensure namely that vulnerabilities do not lead to discrimination in the access to healthcare. This is certainly relevant for the care of COVID-19 patients but also for any other type of care potentially made more difficult with confinement measures and the reallocation of medical resources to fight the pandemic.

Commissione europea, EGE

- L'European Group on Ethics in Science and New Technologies della Commissione europea, nello *Statement on European Solidarity and the Protection of Fundamental Rights in the Covid-19 Pandemic* (2020), afferma i principi di dignità, giustizia e solidarietà

IBC, *Statement on Covid-19*

- Political choices at macro-allocation levels have inevitable consequences on the microallocation of resources at the point-of-care level (e.g. patient triage). These choices become even more challenging and difficult in the pandemic context, where the demand for access to treatment increases exponentially and rapidly. Macro- and micro-allocation of healthcare resources are ethically justified only when they are based on the principle of justice, beneficence, and equity. In the case of patient selection when there is a shortage of resources, clinical need and effective treatment should be of prior consideration.