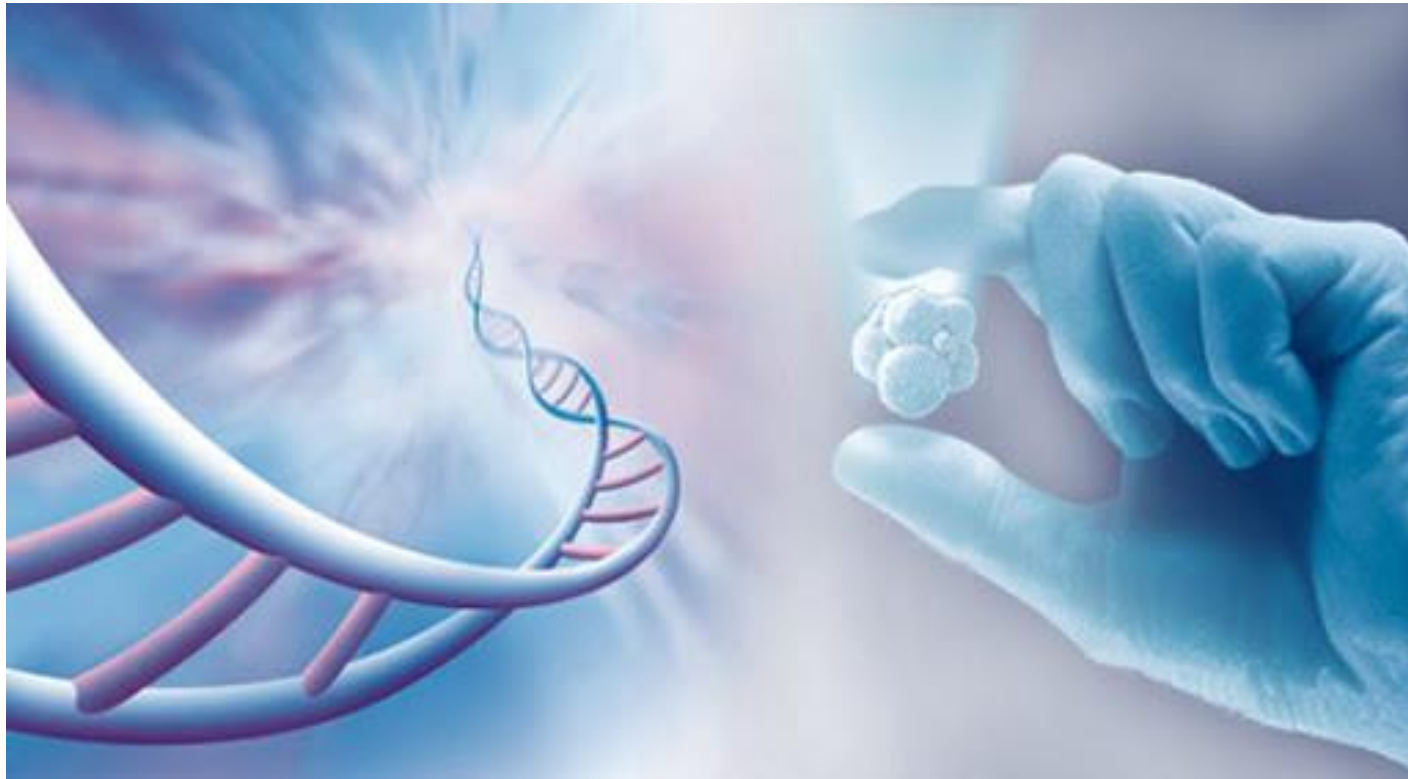


BIOGIURIDICA

L. Palazzani, *Biogiuridica. Teorie, questioni, leggi*, 2021

- teorie: bioetica e biodiritto
- questioni: inizio e fine vita umana
- leggi e discussione

tecno-scienza/biomedicina/etica



BIOETICA: origine del termine

V.R. Potter, *Bioethics: bridge to the future*, 1970

‘ponte’ tra bios/ethos

“ho scelto la radice ‘bio’ per rappresentare la conoscenza biologica, la scienza dei sistemi viventi; e ‘ethics’ per rappresentare la conoscenza del sistema dei valori umani” (Potter)

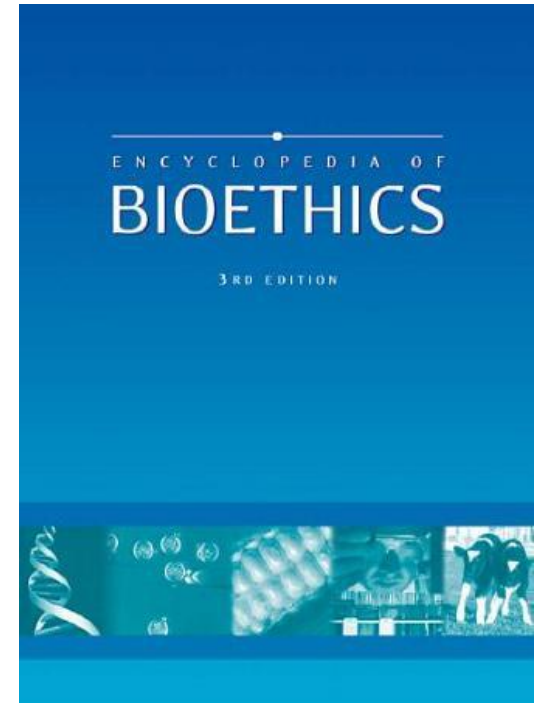
bioetica:

“un'ecologia globale di vita”
(biosfera)



BIOETICA: definizione

“studio sistematico della condotta umana nell’area delle scienze della vita e della cura della salute, quando tale condotta viene esaminata alla luce di valori e di principi morali”



(W.T. Reich, *Encyclopedia of Bioethics*, 1978) - etica biomedica

definizione

“studio sistematico, pluralista e interdisciplinare e alla
risoluzione delle questioni etiche sollevate dalla
medicina, dalle scienze della vita e dalle scienze sociali
ove applicate agli esseri umani e al loro rapporto con la
biosfera,

comprese le questioni relative alla disponibilità e accessibilità degli sviluppi scientifici e tecnologici e delle loro applicazioni (...)"

*(Dichiarazione universale di bioetica e diritti umani,
Unesco, 2005)*

etica biomedico-sociale; biosfera



definizione

- 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



argomenti (bioetica biomedica)

inizio vita

fine vita

(cura)

(sperimentazione)



(tecnologie emergenti: robotica, IA,
neuroscienze, genomica ecc.)

(animali, ambiente, generazioni future)

interrogativi:

- *tutto ciò che è tecno-scientificamente possibile in ambito biomedico è anche eticamente lecito?*
(tra “scientismo tecnologico” e “oscurantismo”)
- *quali limiti di liceità?*

quale è (se esiste) fondamento del valore e dei diritti della vita (umana e non)?



TEORIE

- interdisciplinarietà
- pluralismo etico:



teoria libertaria

teoria utilitarista

teoria personalista

oltre il dibattito laici/cattolici

bioetica libertaria

non cognitivismo etico (solo verità empirica)
legge di Hume (non si può passare
dall'essere al dover essere): soggettivismo
pluralismo irriducibile (teorie delle comunità
moralì)
principio di autodeterminazione (libertà
assoluta): soggetto = agente morale
(autocosciente, razionale, volontà)

obiezioni

- contraddizione tra non cognitivismo e autodeterminazione
- conflitto autodeterminazioni
- non protezione di tutti gli esseri umani

bioetica utilitarista

edonismo-sensiocentrismo;
consequenzialismo – utile (calcolo
costi/benefici)

*principio: massimizzazione del
piacere/gioia/preferenze – minimizzazione
del dolore/sofferenze/frustrazioni per il
maggior numero di individui-qualità vita:*
soggetto = individuo senziente, non
sofferente

obiezioni

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

bioetica personalista

finalismo, cognitivismo, oggettivismo-
universalismo: persona=essere umano

- *principio della difesa della vita fisica*
(dignità umana intrinseca)
- *principio terapeutico*
- *principio della libertà/responsabilità*
- *principio della socialità/sussidiarietà*

personalismo

- «sostanza individuata di natura razionale»
- continuità della vita umana (non salti di qualità)
- le funzioni sono ‘della’ persona, non ‘la’ persona

(potenzialità, residualità, privazione: non più o meno persone)

- avere e essere corpo

altre teorie

- nel 'dubbio' la vita umana va protetta
- regola aurea

bioetica cattolica

dono, creaturalità, sacralità, persona come immagine di Dio

(rispetto assoluto della vita umana/divieto assoluto di uccidere)

“bioetica della sacralità della vita”: assoluta inviolabilità della vita umana

obiezioni

- si basa su concezioni e principi razionalmente indimostrabili
- solo chi crede può accettare
- argomento di autorità: obbedienza al Magistero

bioetica cattolica

- teologia filosofica
- complementarità fede/ragione

personalismo filosofico: ragioni per la difesa della vita a prescindere dalla religione

bioetica laica

‘laico’: etica razionale (“etsi Deus non daretur”: in assenza di Dio/come se Dio non fosse): uso della razionalità come metodo in una società complessa plurale
atteggiamento critico: non religioso/non cattolico, ma non antireligioso/anticattolico

(laicista: senza verità)

biodiritto/biogiuridica



PROGETTO BIODIRITTO

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”)

motivi del ritardo:

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

biodiritto neutrale

etica come 'privata'; ogni etica è
equivalente; approccio descrittivo alle etiche

- modello astensionista
- modello liberale
- modello utilitarista

modello 'astensionista'

rifiuto “di principio” del diritto (diritto = legge):
autodeterminazione individuale

Hil (*highly inappropriate legislation*)

preferenza per regolamentazioni pre/para
giuridiche

obiezioni

- ritorno al 'far-west': pericoli senza regole
- inevitabile (di fatto) il conflitto che necessita un intervento normativo per la risoluzione
- autoregolamentazione non garantita

modello liberale

funzione del diritto: protezione
dell'autonomia individuale- scelte morali
private: prendere atto delle diverse
esigenze individuali (equivalenti)

limiti alla libertà (temporaneo, flessibile) solo
per evitare “danni” ad altri

legislazione “leggera”: regolazione
procedurale minimale, norme aperte e a
tempo; preferenza per giurisprudenza

obiezioni

- non considerazione di chi non in grado di esprimere scelta di libertà (ancora, più, mai)
- incompatibilità delle libertà opposte (simultanee e contestuali)
- non neutralità, ma soggettivismo
- biogiurisprudenza (discrezionalità/non democraticità/ingiustizia)

modello utilitarista

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

biolegislazione/biogiurisprudenza: criterio
della convenienza/efficienza/produttività

obiezioni

- riduzione del diritto a logica economica (l'uomo non ha dignità, ma prezzo)
- privilegio del maggior numero rispetto ai singoli

biodiritto naturale

modello di biodiritto non neutrale

- ritorno del diritto naturale o meta-positivo/pre-positivo

(rilevanza della natura umana per il diritto:
soggetto giuridico = essere umano)

- riconoscimento della valenza morale del diritto

presupposti

natura è dotata di senso (essenza, fini),
conoscibile razionalmente

natura offre indicazioni normative di valenza
etica (comportamenti buoni se
favoriscono o promuovono il
raggiungimento dei fini)

tutti gli esseri umani sono persone (soggetti
di diritto in senso forte/tutela: dignità
intrinseca)

diversi orientamenti

- giusnaturalismo teologico-filosofico: deduttivo (legge civile come derivazione e conclusione dalla legge naturale, partecipazione alla legge eterna)
- giusnaturalismo coesistenziale: etica del diritto: relazionalità – essere accanto/con (giustizia: uguaglianza, simmetria, reciprocità)

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

obiezioni

l'identificazione diritto/morale o la stretta connessione tra diritto e morale è accusata di 'imporre' una prospettiva morale delegittimando le altre: viene accusata di illiberalità

a che punto siamo?

- mancano leggi
- leggi esistenti non applicabili/invecchiano rapidamente
- leggi incoerenti nell'ordinamento
- giurisprudenza eterogenea
- leggi eterogenee nei diversi

per la regolazione

- comitati di esperti interdisciplinari e pluralistici
- partecipazione della società (*public engagement*)



pareri dei comitati

- - stato dell'arte scientifico
- - discussione pluralista: alla ricerca di punti di condivisione etica (raccomandazioni al legislatore)
- - quadro dei diritti umani (principi condivisi: dignità; vulnerabilità; autonomia; proporzionalità; giustizia)

dibattito in corso: organi di consulenza per biodiritto

- internazionale:

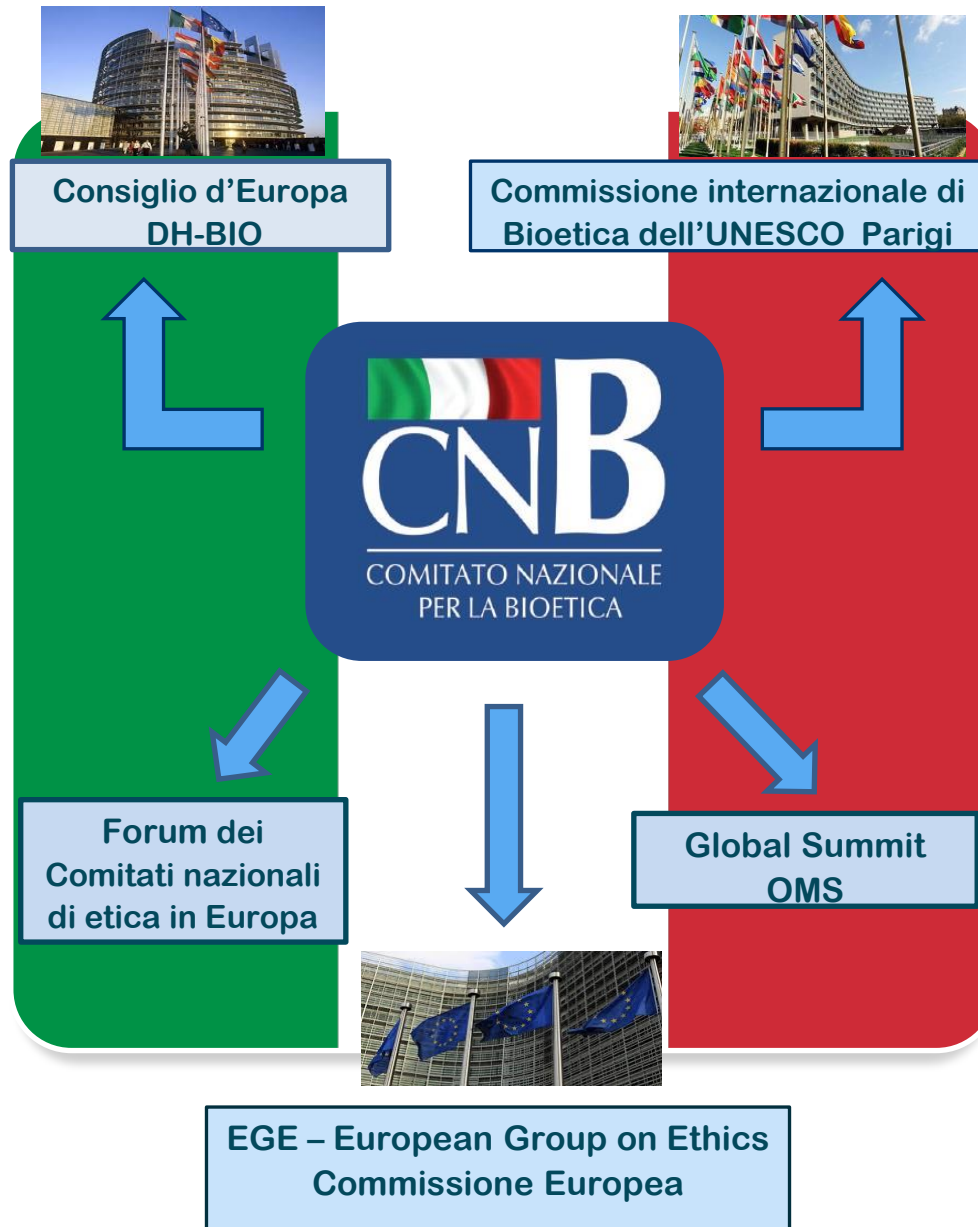
Unesco, OMS, Consiglio d'Europa, Commissione europea: comitati di esperti in bioetica (incontri internazionali)

- nazionale: CNB

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



Il CNB italiano nel Mondo



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)

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, 2005)
- *Convenzione di Oviedo* (Consiglio d'Europa, 1997)

importanza del ruolo delle Corti
internazionali: Corte europea dei diritti
dell'uomo/Corte di giustizia dell'UE

INIZIO VITA

- sperimentazione
- adozione prenatale e donazione alla ricerca
- tecnologie riproduttive, maternità surrogata, ectogenesi - L. 40/2004
- diagnosi prenatali
- aborto (prenatale e postnatale) - L. 194/1978
- modificazioni genetiche (gene-editing)
- clonazione riproduttiva

embrione



inizio della soggettività dell'embrione

- 0) singamia
- 1) annidamento
- 2) formazione della stria primitiva
- 3) formazione del sistema nervoso
- 4) formazione della corteccia cerebrale
- 5) acquisizione di autonomia

1) annidamento dell'embrione

impianto dell'embrione nella parete uterina
(5°/7° giorno): l'inizio della gravidanza

- fase necessaria (altrimenti embrione morirebbe)
- relazione costituisce la persona
(antropologia relazionale: personalismo dialogico)

(Malherbe, Prini)

2) formazione stria primitiva

14° giorno dopo la fecondazione

- non è più possibile la gemellazione omozigotica e la fusione chimerica (prima: totipotenza)
- prima pre-embrione: dopo embrione individuato/soggetto (individualità: indiviso in sé)

(N. Ford; Rapporto Warnock)

3) formazione sistema nervoso

28° giorno/18° settimana:

condizione fisiologica necessaria per la
percezione sensitiva del piacere e del
dolore (avere interessi/preferenze):
utilitarismo

4) corteccia cerebrale

corticalizzazione 20^a e 28^a settimana dalla fecondazione

- teoria della “vita-cerebrale”
- teoria dell’ “emergentismo” (Mori)
- teoria della animazione ritardata

5) acquisizione dell'autonomia

momento dell'accertamento della capacità di
razionalità, autocoscienza,
autodeterminazione (postnatale)

- teoria libertaria: principio di
autonomia/autodeterminazione

persona = agente morale (autocoscienza,
razionalità, senso morale)

(Engelhardt, Savulescu)

embrione come soggetto

- biologico (come):
 - a) un *sistema* unico, integrato e organizzato (non più scomponibile nei componenti che lo hanno generato, le cellule germinali) che contiene in sé intrinsecamente tutte le informazioni genetiche
 - b) sviluppo *continuo*, graduale e coordinato
 - c) *potenzialità* (possibilità intrinseca) di 'doverne ciò che è'

sperimentazione

- lecita: per chi ritiene embrione oggetto
- illecita: per chi ritiene embrione soggetto
(lecita solo sperimentazione terapeutica)

adozione per la nascita

- agli embrioni abbandonati a seguito di fecondazione assistita, i cui genitori sono irreperibili, deceduti o in età avanzata, o che hanno esplicitamente rifiutato l'impianto
- l'adozione prenatale è discussa come alternativa alla distruzione, donazione alla ricerca e estinzione naturale

adozione per la nascita

argomenti a favore:

- a) assenza del trauma del distacco
- b) rilevanza dell'esperienza della maternità
- c) solidarietà del gesto

accertare lo stato di abbandono degli embrioni: si parte comunque dall'assunto che i genitori che rifiutano l'impianto non possono rifiutare l'adozione, non essendo l'embrione un oggetto di proprietà

adozione per la nascita

argomenti contro:

- a) una sorta di fecondazione eterologa o una maternità surrogata (con tutte le problematiche etiche relative)
- b) scongelamento al rischio di morte
- c) probabile numero di richieste sociologicamente basso

donazione alla ricerca

embrioni scongelati non impiantabili

argomenti a favore:

- a) donazione di cellule embrionali alla ricerca analogamente alla donazione di organi
- b) consenso dei genitori o rilevazione stato di abbandono
- c) no commercio

donazione alla ricerca

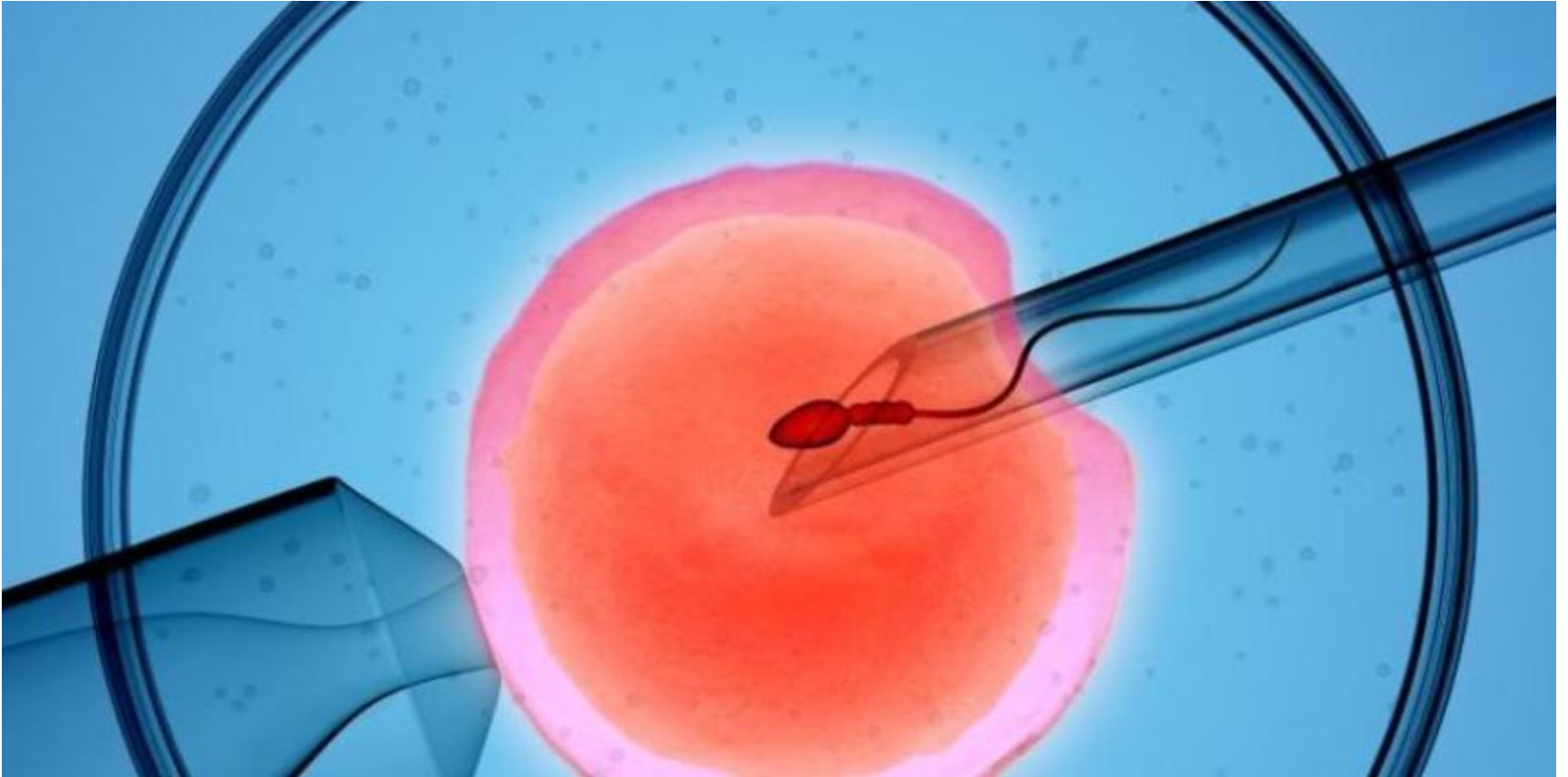
argomenti contro:

- a) soppressione diretta e intenzionale di embrioni vivi che vengono scongelati per la sperimentazione e destinati a morire
- b) «altrimenti andrebbero distrutti o comunque morirebbero spontaneamente»: differenza tra “uccidere” e “lasciare morire”
- c) non è morte dell’embrione, ma prognosi di morte

Corte costituzionale n. 84/2016

la Corte esaminando il conflitto tra il diritto della scienza e i diritti degli embrioni, riconosce la dignità dell'embrione come un valore di rilievo costituzionale, affermando che la sua tutela non è suscettibile di affievolimento per la sola circostanza di risultare affetto da malformazioni genetiche

PMA



PMA

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

PMA: tecniche

- inseminazione intracorporea/fecondazione extracorporea (FIVET)
- omologa/eterologa (donazione gamete esterno)
- maternità/gestazione surrogata
(incubatrice: ovocita della committente;
vicaria: ovocita della gestante)
- ectogenesi

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)

PMA: invasività

- teorie libertaria/utilitarista: lecita ogni tecnica (in vivo/in vitro)
- teoria personalista: lecita in vivo/
eticamente problematica in vitro:
 - a) scissione sessualità e procreazione;
sostituzione del medico
 - b) depersonalizzazione del nascere

PMA: finalità

- teoria libertaria/utilitarista: finalità terapeutica e non terapeutica
- teoria personalista: solo terapeutica (condizioni di sterilità e infertilità) – senza alternative

eccezioni: malattie sessualmente trasmissibili e geneticamente trasmissibili

PMA: embrione

- teoria libertaria/utilitarista: non è soggetto
- teoria personalista: è soggetto – illecita la sovraproduzione, riduzione, selezione

(ridurre numero di embrioni prodotti, impiantarli contestualmente; non selezionarli)

eccezione: per la salute della donna

PMA: consenso informato

- teoria libertaria/utilitarista: contratto (medico tenuto alla esecuzione: medicina difensivista)
- teoria personalista: relazione medico/paziente; responsabilità deontologica del medico se non ci sono le condizioni per eseguire i desideri della coppia

PMA: famiglia

genitorialità/filiazione

- teoria libertaria/utilitarista: origine storico-sociale; contratto (sia monogenitorialità, genitorialità omosessuale ecc.)
- teoria personalista: 'comunità naturale' (solo genitorialità con differenza sessuale, per natura aperta alla procreazione)

fecondazione eterologa

- teoria libertaria/utilitarista: lecita
 - a) privacy dei genitori, non obbligo di rivelazione al nato delle sue origini (rischio di stigma)
 - b) anonimato del donatore (anche remunerazione: problema ovociti)

fecondazione eterologa

- teoria personalista: problematica
 - a) asimmetria della coppia (rischio di rivendicazione genitorialità genetica)
 - b) diritto a conoscere le origini (diritto alla salute, personalità); dovere di informare, facile sapere; responsabilità
 - c) evita incesto
 - d) selezione del donatore

fecondazione di donna sola

- teoria libertaria/utilitarista: lecito
 - a) non evidenza di danni ai figli
 - b) capita anche senza PMA che figlio cresce solo con un genitore
- teoria personalista: illecito
 - a) meglio bigenitorialità; precauzione
 - b) se muore genitore, c'è possibilità di ricostruzione (anonimato è differente)

fecondazione di vedova

- teoria libertaria/utilitarista: lecito
 - a) prevale diritto di autodeterminazione
- teoria personalista: illecito
 - a) 'orfano biologico': scelta a priori
 - b) bigenitorialità eterosessuale consente condizioni identità

fecondazione donna anziana

- teoria libertaria/utilitarista: lecito
 - a) non evidenza che età sia fattore di distanza dai figli
 - b) meglio nascere che non nascere
- teoria personalista
 - a) medicalizzazione
 - b) distanza cronologica: mancanza di sostegno psico-sociale

fecondazione omosessuale

- teoria libertaria/utilitarista: favorevole
 - a) differenza sessuale irrilevante (anche identificazione extra-familiare)
 - b) importante affetto; non prova danno
- teoria personalista: sfavorevole
 - a) differenza sessuale rilevante
 - b) luogo naturale della identificazione

PMA

- modello libertario/utilitarista: libertà procreativa: diritti riproduttivi positivi; diritto al figlio
- modello personalista: responsabilità procreativa: diritto a nascere (identità, salute, famiglia) superiore al diritto a procreare (ricerca per prevenzione sterilità/infertilità; importanza della adozione/affidamento)

obiezione di coscienza

- di scienza
- di coscienza: etico-religiose

caso: scambio di embrioni

- coinvolge due coppie
- l'errore è scoperto prima del parto
- solo per una delle due donne si sia verificata una gravidanza (a seguito del trasferimento degli embrioni dell'altra coppia)

figure genitoriali: una madre gestante e di
una madre genetica e dei rispettivi mariti

bambini nati: 2 gemelli

quali genitori?

- madre è chi partorisce (269 codice civile)
 - padre è il marito di colei che partorisce
(il padre genetico non può promuovere
l'azione di disconoscimento e non può
riconoscere il figlio; la madre genetica non
può riconoscere figlio)
- legge 40/2004 non prevede il caso

caso

- sotto il profilo giuridico, anche con l'accordo delle coppie, secondo la normativa vigente, non sarebbe possibile ipotizzare
 - una spontanea consegna del nato da parte della madre gestante alla coppia con un legame genetico
 - una registrazione anagrafica del neonato come figlio di una donna che non dia prova di averlo partorito

tesi a favore della madre gestante

- a) legame biologico-psicologico tra gestante e nascituro; da una parte, quella di vivere la gravidanza con la consapevolezza di una successiva dolorosa separazione
- b) interferenza nell'autonomia della donna gestante, alla sua vita privata e al diritto esclusivo che le viene riconosciuto dalla legge di prendere tutte le decisioni relative alla gravidanza
- c) nell'ambito di questo contrasto tra madre gestante e madre genetica entra in gioco anche la causalità: chi porta alla nascita il neonato ha direttamente causato l'esistenza di questo bambino

tesi a favore della madre genetica

- a) i gameti non sono stati ‘donati’ per una procreazione altrui, ma sono stati prelevati (in modo anche, come noto, oneroso per la salute della donna) con la precisa intenzione procreativa
- b) traumi a cui va incontro la madre genetica: il non avere ricevuto l’impianto dei propri embrioni a causa di un “evento avverso”, il sapere di avere figli geneticamente propri con altra famiglia
- c) la gestazione - per quanto rilevante – non è l’elemento decisivo per la costruzione del legame genitoriale

gestazione surrogata

- con utero, senza utero
- oblativa, remunerata
- portante (solo gestazione)/vicaria (anche ovociti)
- intra o extra-familiare

gestazione surrogata

- teoria libertaria/utilitarista: lecita
 - a) diritto alla autodeterminazione riproduttiva (privacy: non interferenza) e salute dei committenti; disponibilità corpo
 - b) simmetria con uomo, donazione gameti
 - c) autonomia della surroga (senza costrizioni economiche e psicologiche)
 - d) legame fisico con la gravidanza va ridimensionato (distacco progressivo)

gestazione surrogata

- e) gravidanza come 'schiavitù riproduttiva'
- f) analogia con balia

gestazione surrogata

teoria personalista: illiceità

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

teoria personalista

- altruistica: 'trappola da compassione', non autentica autonomia
- contratto:
 - a) strumentalizzazione corpo
 - b) mercificazione del nato
 - c) controllo su stile di vita e nascituro (problema salute fisica e psichica: ormoni); controllo su scelte (es. aborto)
 - d) non certezza della maternità

ectogenesi

teoria libertaria/utilitarista: liceità ectogenesi:

- a) uguaglianza simmetrica della donna rispetto all'uomo (senza il 'gravoso onere' della gestazione)
- b) irrilevanza della gestazione umana, analogia con bambini che nascono da gravidanze di donne in coma irreversibile (utero come incubatrice, priva di interrelazione materno-fetale) o bambini adottati
- c) possibile interazione della madre in laboratorio
- d) alternativa a surrogazione e trapianto d'utero

ectogenesi

teoria personalista: illiceità

a) sperimentazione, con distruzione embrioni

b) de-naturalizzazione, de-sessualizzazione della riproduzione, artificializzazione completa del nascere (procreazioni anonime in strutture collettive)

c) espropriazione ruolo femminile; disincarnazione della maternità

Legge 40/2004

NORME IN MATERIA DI PROCREAZIONE MEDICALMENTE ASSISTITA



analisi della legge

- giurisprudenza
- linee guida
- interventi della Corte costituzionale
- pareri del CNB, su punti 'aperti'
- dibattito bioetico

PRINCÌPI GENERALI

Art. 1 (*Finalità*)

- **1. Al fine di favorire la soluzione dei problemi riproduttivi derivanti dalla sterilità o dalla infertilità umana è consentito il ricorso alla PMA, alle condizioni e secondo le modalità previste dalla presente legge, che assicura i diritti di tutti i soggetti coinvolti, compreso il concepito.**
- **2. Il ricorso alla PMA è consentito qualora non vi siano altri metodi terapeutici efficaci per rimuovere le cause di sterilità o infertilità.**

Art. 2 (*Interventi contro sterilità e infertilità*)

- **1. Il Ministro della salute, sentito il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, può promuovere ricerche *sulle cause patologiche, psicologiche, ambientali e sociali* dei fenomeni della sterilità e della infertilità e favorire gli interventi necessari per rimuoverle nonché per ridurre l'incidenza, può incentivare gli studi e le ricerche sulle tecniche di crioconservazione dei gameti e può altresì promuovere campagne di *informazione e di prevenzione dei fenomeni della sterilità e della infertilità*.**

Art. 3 (*Modifica alla legge 29 luglio 1975, n. 405*)

- **1. Al primo comma dell'articolo 1 della legge 29 luglio 1975, n. 405, sono aggiunte, in fine, le seguenti lettere:**
- **"d-bis) l'informazione e l'assistenza riguardo ai problemi della sterilità e della infertilità umana, nonché alle tecniche di procreazione medicalmente assistita;**
- **d-ter) l'informazione sulle procedure per l'adozione e l'affidamento familiare".**
- **2. Dall'attuazione del presente articolo non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.**

CAPO II - Art. 4.

(Accesso alle tecniche)

- **1. Il ricorso alle tecniche di PMA è consentito solo quando sia accertata l'impossibilità di rimuovere altrimenti le cause impeditive della procreazione ed è comunque circoscritto ai casi di sterilità o di infertilità inspiegate documentate da atto medico nonché ai casi di sterilità o di infertilità da causa accertata e certificata da atto medico.**

accesso alle tecniche: sterilità/infertilità

anche coppie non sterili/infertili:

- 1) con infezioni sessualmente trasmissibili
(linee guida 2008)
- 2) con patologie genetiche gravi
trasmissibili

(giurisprudenza; sentenza Corte cost.
96/2015)

Corte cost., n. 96/ 2015

dichiarata l'illegittimità costituzionale
dell'esclusione dalla possibilità di ricorrere
alla PMA alle *coppie fertili portatrici di
malattie genetiche trasmissibili*
rispondenti ai criteri di gravità che
consentono l'accesso al c.d. aborto
terapeutico (legge 194/1978)

Corte cost., n. 96/ 2015

- art. 2: diritto inviolabile della coppia ad avere un figlio sano; diritto ad autodeterminarsi nella scelta procreativa
- art. 3: diritto alla salute fisica e psichica della donna (per aborto): problema di 'ragionevolezza' (cfr. legge 40/legge 194) "in quanto comporta la conseguenza paradossale, irragionevole ed incoerente di costringere queste coppie...di avere una gravidanza naturale e ricorrere alla scelta tragica dell'aborto terapeutico del feto"

Corte cost., n. 96/ 2015

- art. 3: si determinerebbe una discriminazione tra coppie fertili con malattie virali contagiose trasmissibili per via sessuale e malattie trasmissibili geneticamente
- art. 32: diritto alla salute fisica e psichica della donna
- art. 117: con richiamo agli artt. 8 (rispetto della vita familiare) e 14 (divieto di discriminazione) della CEDU

Art. 4

- **2. Le tecniche di procreazione medicalmente assistita sono applicate in base ai seguenti principi:**
- **a) gradualità, al fine di evitare il ricorso ad interventi aventi un grado di invasività tecnico e psicologico più gravoso per i destinatari, ispirandosi al principio della minore invasività;**
- **b) consenso informato, da realizzare ai sensi dell'articolo 6.**

Art. 4

- **3. È vietato il ricorso a tecniche di procreazione medicalmente assistita di tipo eterologo.**

Corte cost. n. 162 del 2014

cade il divieto dell'eterologa

- richiamo a consuetudine prima della legge (cfr. giurisprudenza sul disconoscimento di paternità; circolari e ordinanze ministeriali)
- diritto di autodeterminazione riproduttiva
- non necessaria una regolamentazione dell'eterologa (integrazione con d.l. 191/2007 donazione, controllo, conservazione di tessuti e cellule umane)

Linee guida 2015

- precisano: esclusivamente in caso di sterilità/infertilità *irreversibile* ed *assoluta*, qualora non vi siano altri metodi terapeutici efficaci
- modalità/gradualità delle tenciche: *responsabilità del medico*, motivate nella cartella clinica

problemi aperti

- consenso informato: su eterologa (rischi; obblighi giuridici donatore-figlio-genitori)
- diritto del nato a conoscere le origini (non regolato da legge 40): la corte si limita a richiamare analogia con adozione

regolazione futura?

- se va data informativa al minore: chi/quale/ a che età
- registri: tracciabilità dei donatori (genetica, storia personale, rete parentale): obbligo donatori ad aggiornare malattie genetiche?/obbligo dei genitori-centri a informare donatori di malattie genetiche?
- conservazione campioni biologici, accesso a informazioni
- numero donazioni, dislocazione delle donazioni per donatori, divieto commercio (incentivazione *egg-sharing*), selezione donatori

Linee guida 2015

- nel caso di PMA eterologa “al fine di evitare illegittime selezioni eugenetiche, non è possibile per le coppie scegliere particolari caratteristiche fenotipiche del donatore”
- procedure: eventuale individuazione degli ovociti da donare (*egg-sharing*) ai fini di PMA eterologa

Linee guida 2015

in caso di eterologa:

recepimento della Dir. 2006/17 del Parlamento e Consiglio d'Europa per quanto riguarda determinate prescrizioni tecniche per la donazione, approvvigionamento e controllo dei tessuti e cellule umani

allegato III: donazioni da persone diverse dal partner

- rischi salute per gli altri (infezioni sessuali) e per donatore (superovulazione, anestesia, spicologici)
- screening genetico (contesto etnico)

Art. 5.

(Requisiti soggettivi)

- **1. Fermo restando quanto stabilito dall'articolo 4, comma 1, possono accedere alle tecniche di procreazione medicalmente assistita *coppie di maggiorenni di sesso diverso, coniugate o conviventi, in età potenzialmente fertile, entrambi viventi***

riflessioni bioetiche

- accesso a coppie omosessuali: diritto del nascituro a identificazione con genitori di sesso diverso
- età non avanzata: garantire la salute del feto, sostegno psico-sociale
- entrambi viventi: garanzia di principio di due genitori (no PMA post mortem)

Art. 6. (Consenso *informato*)

- **1. Per le finalità indicate dal comma 3, prima del ricorso ed in ogni fase di applicazione delle tecniche di PMA il medico informa in maniera dettagliata i soggetti di cui all'articolo 5 sui metodi, sui *problemi bioetici e sui possibili effetti collaterali sanitari e psicologici* conseguenti all'applicazione delle tecniche stesse, sulle *probabilità di successo e sui rischi* dalle stesse derivanti, nonché sulle *relative conseguenze giuridiche per la donna, per l'uomo e per il nascituro*.**

Art. 6. (*Consenso informato*)

- **Alla coppia deve essere prospettata la possibilità di ricorrere a procedure di *adozione o di affidamento* ai sensi della legge 4 maggio 1983, n. 184, e successive modificazioni, come alternativa alla PMA. Le informazioni di cui al presente comma e quelle concernenti il grado di *invasività delle tecniche* nei confronti della donna e dell'uomo devono essere fornite per ciascuna delle tecniche applicate e in modo tale da garantire il formarsi di una volontà consapevole e consapevolmente espressa.**

Art. 6. (*Consenso informato*)

- **2. Alla coppia devono essere prospettati con chiarezza i *costi* economici dell'intera procedura qualora si tratti di strutture private autorizzate.**

Art. 6. (*Consenso informato*)

- **3. La volontà di entrambi i soggetti di accedere alle tecniche di PMA è espressa *per iscritto congiuntamente al medico responsabile della struttura*, secondo modalità definite con decreto dei Ministri della giustizia e della salute, adottato ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge. Tra la manifestazione della volontà e l'applicazione della tecnica deve intercorrere un termine *non inferiore a sette giorni*. La volontà può essere revocata da ciascuno dei soggetti indicati dal presente comma fino al momento della fecondazione dell'ovulo.**

Art. 6. (*Consenso informato*)

- **4. Fatti salvi i requisiti previsti dalla presente legge, il medico responsabile della struttura può decidere di *non procedere alla PMA, esclusivamente per motivi di ordine medico-sanitario*. In tale caso deve fornire alla coppia motivazione scritta di tale decisione.**

Art. 6. (*Consenso informato*)

- **5. Ai richiedenti, al momento di accedere alle tecniche di PMA, devono essere esplicitate con chiarezza e mediante sottoscrizione le *conseguenze giuridiche* di cui all'articolo 8 e all'articolo 9 della presente legge.**

Linee guida 2015

ogni centro di PMA dovrà prevedere consulenza e supporto psicologico: prima e dopo PMA

- decisionale
- di sostegno
- genetica
- terapeutica: “aiutare i soggetti a moderare le loro aspettative e ad accettare la realtà di particolari situazioni”

(coppia può accettare o rifiutare la consulenza: da registrare nella cartella clinica)

Art. 7. (*Linee guida*)

- **1. Il Ministro della salute, avvalendosi dell'Istituto superiore di sanità, e previo parere del Consiglio superiore di sanità, definisce, con proprio decreto, da emanare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, *linee guida* contenenti l'indicazione delle procedure e delle tecniche di PMA.**

Art. 7. (*Linee guida*)

- **2. Le linee guida di cui al comma 1 sono vincolanti per tutte le strutture autorizzate.**
- **3. Le linee guida sono aggiornate periodicamente, almeno ogni tre anni, in rapporto all'evoluzione tecnico-scientifica, con le medesime procedure di cui al comma 1.**

Linee guida

- Linee guida 2004, 2008, 2015

CAPO III

- **DISPOSIZIONI CONCERNENTI LA TUTELA DEL NASCITURO**
Art. 8. (Stato giuridico del nato)

Art. 8.

- **1. I nati a seguito dell'applicazione delle tecniche di PMA hanno *lo stato di figli legittimi o di figli riconosciuti della coppia* che ha espresso la volontà di ricorrere alle tecniche medesime ai sensi dell'articolo 6.**

Art. 9. (*Divieto del disconoscimento della paternità e dell'anonimato della madre*)

- **1. Qualora si ricorra a tecniche di PMA di tipo eterologo in violazione del divieto di cui all'articolo 4, comma 3, il coniuge o il convivente il cui consenso è ricavabile da atti concludenti non può esercitare l'azione di disconoscimento della paternità nei casi previsti dall'articolo 235, primo comma, numeri 1) e 2), del codice civile, né l'impugnazione di cui all'articolo 263 dello stesso codice.**

Art. 9

- **2. La madre del nato a seguito dell'applicazione di tecniche di PMA non può dichiarare la volontà di *non essere nominata*, ai sensi dell'articolo 30, comma 1, del regolamento di cui al decreto del Presidente della Repubblica 3 novembre 2000, n. 396.**

Art. 9

- **3. In caso di applicazione di tecniche di tipo eterologo in violazione del divieto di cui all'articolo 4, comma 3, il donatore di gameti *non acquisisce alcuna relazione giuridica parentale* con il nato e non può far valere nei suoi confronti alcun diritto né essere titolare di obblighi.**

Corte cost. n. 162 del 2014

- annullato divieto eterologa e art. 9, commi 1-3 limitatamente a “in violazione del divieto di cui all’art. 4, comma 3”

CAPO IV

- **REGOLAMENTAZIONE DELLE
STRUTTURE AUTORIZZATE
ALL'APPLICAZIONE DELLE TECNICHE
DI PMA
ART. 10. (*Strutture autorizzate*)**

Art. 10

- **1. Gli interventi di PMA sono realizzati nelle strutture pubbliche e private *autorizzate* dalle regioni e iscritte al registro di cui all'articolo 11.**
- **2. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano definiscono con proprio atto, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge:**

Art. 10

- ***a)* i requisiti tecnico-scientifici e organizzativi delle strutture;**
- ***b)* le caratteristiche del personale delle strutture;**
- ***c)* i criteri per la determinazione della durata delle autorizzazioni e dei casi di revoca delle stesse;**
- ***d)* i criteri per lo svolgimento dei controlli sul rispetto delle disposizioni della presente legge e sul permanere dei requisiti tecnico-scientifici e organizzativi delle strutture.**

Art. 11. (*Registro*)

- **1. È istituito, con decreto del Ministro della salute, presso l'Istituto superiore di sanità, il registro nazionale delle strutture autorizzate all'applicazione delle tecniche di PMA, degli embrioni formati e dei nati a seguito dell'applicazione delle tecniche medesime.**
- **2. L'iscrizione al registro di cui al comma 1 è obbligatoria.**

Art. 11

- **3. L'ISS raccoglie e diffonde, in collaborazione con gli osservatori epidemiologici regionali, le informazioni necessarie al fine di consentire la trasparenza e la pubblicità delle tecniche di PMA adottate e dei risultati conseguiti.**
- **4. L'ISS raccoglie le istanze, le informazioni, i suggerimenti, le proposte delle società scientifiche e degli utenti riguardanti la PMA.**

Art. 11

- **5. Le strutture di cui al presente articolo sono tenute a fornire agli osservatori epidemiologici regionali e all'ISS i dati necessari per le finalità indicate dall'articolo 15 nonché ogni altra informazione necessaria allo svolgimento delle funzioni di controllo e di ispezione da parte delle autorità competenti.**

CAPO V

- **DIVIETI E SANZIONI**

ART. 12. (*Divieti generali e sanzioni*).

Art. 12

- **1. Chiunque a qualsiasi titolo utilizza a fini procreativi gameti di soggetti estranei alla coppia richiedente, in violazione di quanto previsto dall'articolo 4, comma 3, è punito con la sanzione amministrativa pecuniaria da 300.000 a 600.000 euro.**

Art. 12

- **2. Chiunque a qualsiasi titolo, in violazione dell'articolo 5, applica tecniche di PMA a coppie i cui componenti non siano *entrambi viventi* o uno dei cui componenti sia *minorenne* ovvero che siano composte da soggetti *dello stesso sesso o non coniugati o non conviventi* è punito con la sanzione amministrativa pecuniaria da 200.000 a 400.000 euro.**

Art. 12

- **3. Per l'accertamento dei requisiti di cui al comma 2 il medico si avvale di una dichiarazione sottoscritta dai soggetti richiedenti. In caso di dichiarazioni mendaci si applica l'articolo 76, commi 1 e 2, del testo unico delle disposizioni legislative e regolamentari in materia di documentazione amministrativa, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 28 dicembre 2000, n. 445.**

Art. 12

- **4. Chiunque applica tecniche di PMA *senza avere raccolto il consenso* secondo le modalità di cui all'articolo 6 è punito con la sanzione amministrativa pecuniaria da 5.000 a 50.000 euro.**
- **5. Chiunque a qualsiasi titolo applica tecniche di PMA in *strutture diverse* da quelle di cui all'articolo 10 è punito con la sanzione amministrativa pecuniaria da 100.000 a 300.000 euro.**

Art. 12

- **6. Chiunque, in qualsiasi forma, realizza, organizza o pubblicizza *la commercializzazione di gameti o di embrioni o la surrogazione di maternità* è punito con la reclusione da tre mesi a due anni e con la multa da 600.000 a un milione di euro.**

Art. 12

- **7. Chiunque realizza un processo volto ad ottenere un essere umano discendente da *un'unica cellula di partenza, eventualmente identico*, quanto al patrimonio genetico nucleare, ad un altro essere umano in vita o morto, è punito con la reclusione da dieci a venti anni e con la multa da 600.000 a un milione di euro. Il medico è punito, altresí, con l'interdizione perpetua dall'esercizio della professione.**

CAPO VI

- MISURE DI TUTELA DELL'EMBRIONE
- ART. 13.
(Sperimentazione sugli embrioni umani).

Art. 13

- **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.**

Art. 13

- **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;**

Art. 13

- ***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;***

Art. 13

- **c) interventi di clonazione mediante trasferimento di nucleo o di scissione precoce dell'embrione o di ectogenesi sia a fini procreativi sia di ricerca;**
- **d) la fecondazione di un gamete umano con un gamete di specie diversa e la produzione di ibridi o di chimere.**

Art. 13

- **4. La violazione dei divieti di cui al comma 1 è punita con la reclusione da due a sei anni e con la multa da 50.000 a 150.000 euro. In caso di violazione di uno dei divieti di cui al comma 3 la pena è aumentata. Le circostanze attenuanti concorrenti con le circostanze aggravanti previste dal comma 3 non possono essere ritenute equivalenti o prevalenti rispetto a queste.**

Corte cost. n. 229/2015

richiama a n. 96/2015

abolisce reato per la condotta selettiva del sanitario volta ad evitare il trasferimento di embrioni che da analisi preimpianto risultino affetti da malattie genetiche trasmissibili rispondenti ai criteri di gravità della legge 194/1078

rimane sanzionabile la condotta di soppressione di embrioni malati: tutela dell'embrione, crioconservazione

Corte cost. n. 229/2015

- “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”

richiama sentenza n. 151/2009; riconoscimento dignità embrione, suscettibile di “affievolimento” in caso di pericolo salute della donna

in questa circostanza la soppressione dell’embrione non risulta giustificata “in termini di contrappeso, nella tutela di altro interesse antagonista”

Art. 13

- **5. È disposta la sospensione da uno a tre anni dall'esercizio professionale nei confronti dell'esercente una professione sanitaria condannato per uno degli illeciti di cui al presente articolo.**

Art. 14. (*Limiti all'applicazione delle tecniche sugli embrioni*)

- **1. È vietata la crioconservazione e la soppressione di embrioni, fermo restando quanto previsto dalla legge 22 maggio 1978, n. 194.**

Corte cost., maggio 2009

deroga al principio generale di divieto di
crioncoservazione (?)

la crioconservazione sarebbe necessaria in
tutti i casi in cui il medico ritenga che
l'impianto possa non essere compatibile
con la salute della donna

(a seguire questione numero embrioni)

Corte cost. n. 229/2015

non lecita soppressione di embrioni malati (a maggior ragione sani)

Art. 14

- 2. Le tecniche di produzione degli embrioni, tenuto conto dell'evoluzione tecnico-scientifica e di quanto previsto dall'articolo 7, comma 3, non devono creare un numero di embrioni superiore a quello strettamente necessario ad un unico e contemporaneo impianto, comunque non superiore a tre.

Corte cost. n. 151/2009

art. 32: non bilanciamento tra salute dell'embrione e salute della donna "pregiudizio per la salute della donna"

(limita alla produzione di embrioni porta la donna a doversi sottoporre a stimolazione ovariche e prelievo ovociti; gravidanze plurigemellari, problemi di salute e contro principio della gradualità della invasività);

diritto al rifiuto dell'impianto: non obbligo del trasferimento

Corte cost. n. 151/2009

interpretazione 'elastica' dell'art. 14

discrezionalità del medico: valutazione caso per caso
(conoscenze tecnoscientifiche e condizioni della donna):
autonomia e responsabilità del medico, consenso del
paziente

- produzione di numero superiore a 3
- anche congelabili (deroga al divieto): non unico e contemporaneo impianto
- revocabilità del consenso
- trasferimento senza pregiudizio per la salute della donna

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.**

Art. 14

- **5. I soggetti di cui all'articolo 5 sono informati sul numero e, su loro richiesta, sullo stato di salute degli embrioni prodotti e da trasferire nell'utero.**
- **6. La violazione di uno dei divieti e degli obblighi di cui ai commi precedenti è punita con la reclusione fino a tre anni e con la multa da 50.000 a 150.000 euro.**

Art. 14

- **7. È disposta la sospensione fino ad un anno dall'esercizio professionale nei confronti dell'esercente una professione sanitaria condannato per uno dei reati di cui al presente articolo.**
- **8. È consentita la crioconservazione dei gameti maschile e femminile, previo consenso informato e scritto.**
- **9. La violazione delle disposizioni di cui al comma 8 è punita con la sanzione amministrativa pecuniaria da 5.000 a 50.000 euro.**

CAPO VII

- **DISPOSIZIONI FINALI E TRANSITORIE**
- **ART. 15.**
(Relazione al Parlamento).

Art. 15

- **1. L'ISS predispone, entro il 28 febbraio di ciascun anno, una relazione annuale per il Ministro della salute in base ai dati raccolti ai sensi dell'articolo 11, comma 5, sull'attività delle strutture autorizzate, con particolare riferimento alla valutazione epidemiologica delle tecniche e degli interventi effettuati.**
- **2. Il Ministro della salute, sulla base dei dati indicati al comma 1, presenta entro il 30 giugno di ogni anno una relazione al Parlamento sull'attuazione della presente legge.**

ART. 16.

(Obiezione di coscienza)

- **1. Il personale sanitario ed esercente le attività sanitarie ausiliarie non è tenuto a prendere parte alle procedure per l'applicazione delle tecniche di PMA disciplinate dalla presente legge quando sollevi obiezione di coscienza con preventiva dichiarazione. La dichiarazione dell'obiettore deve essere comunicata entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge al direttore dell'azienda unità sanitaria locale o dell'azienda ospedaliera, nel caso di personale dipendente, al direttore sanitario, nel caso di personale dipendente da strutture private autorizzate o accreditate.**

Art. 16

- **2. L'obiezione può essere sempre revocata o venire proposta anche al di fuori dei termini di cui al comma 1, ma in tale caso la dichiarazione produce effetto dopo un mese dalla sua presentazione agli organismi di cui al comma 1.**
- **3. L'obiezione di coscienza esonera il personale sanitario ed esercente le attività sanitarie ausiliarie dal compimento delle procedure e delle attività specificatamente e necessariamente dirette a determinare l'intervento di PMA e non dall'assistenza antecedente e conseguente l'intervento.**

riflessioni bioetiche

obiezione di coscienza:

- separazione atto unitivo/procreativo
- manipolazione embrioni
- eterologa
- diagnosi preimpianto

Art. 17.

(Disposizioni transitorie)

- **1. Le strutture e i centri iscritti nell'elenco predisposto presso l'ISS ai sensi dell'ordinanza del Ministro della sanità del 5 marzo 1997, pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 55 del 7 marzo 1997, sono autorizzati ad applicare le tecniche di PMA, nel rispetto delle disposizioni della presente legge, fino al nono mese successivo alla data di entrata in vigore della presente legge.**

Art. 17

- **2. Entro trenta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, le strutture e i centri di cui al comma 1 trasmettono al Ministero della salute un elenco contenente l'indicazione *numerica degli embrioni prodotti* a seguito dell'applicazione di tecniche di PMA nel periodo precedente la data di entrata in vigore della presente legge, nonché, nel rispetto delle vigenti disposizioni sulla tutela della riservatezza dei dati personali, l'indicazione nominativa di coloro che hanno fatto ricorso alle tecniche medesime a seguito delle quali sono stati formati gli embrioni. La violazione della disposizione del presente comma è punita con la sanzione amministrativa pecuniaria da 25.000 a 50.000 euro.**

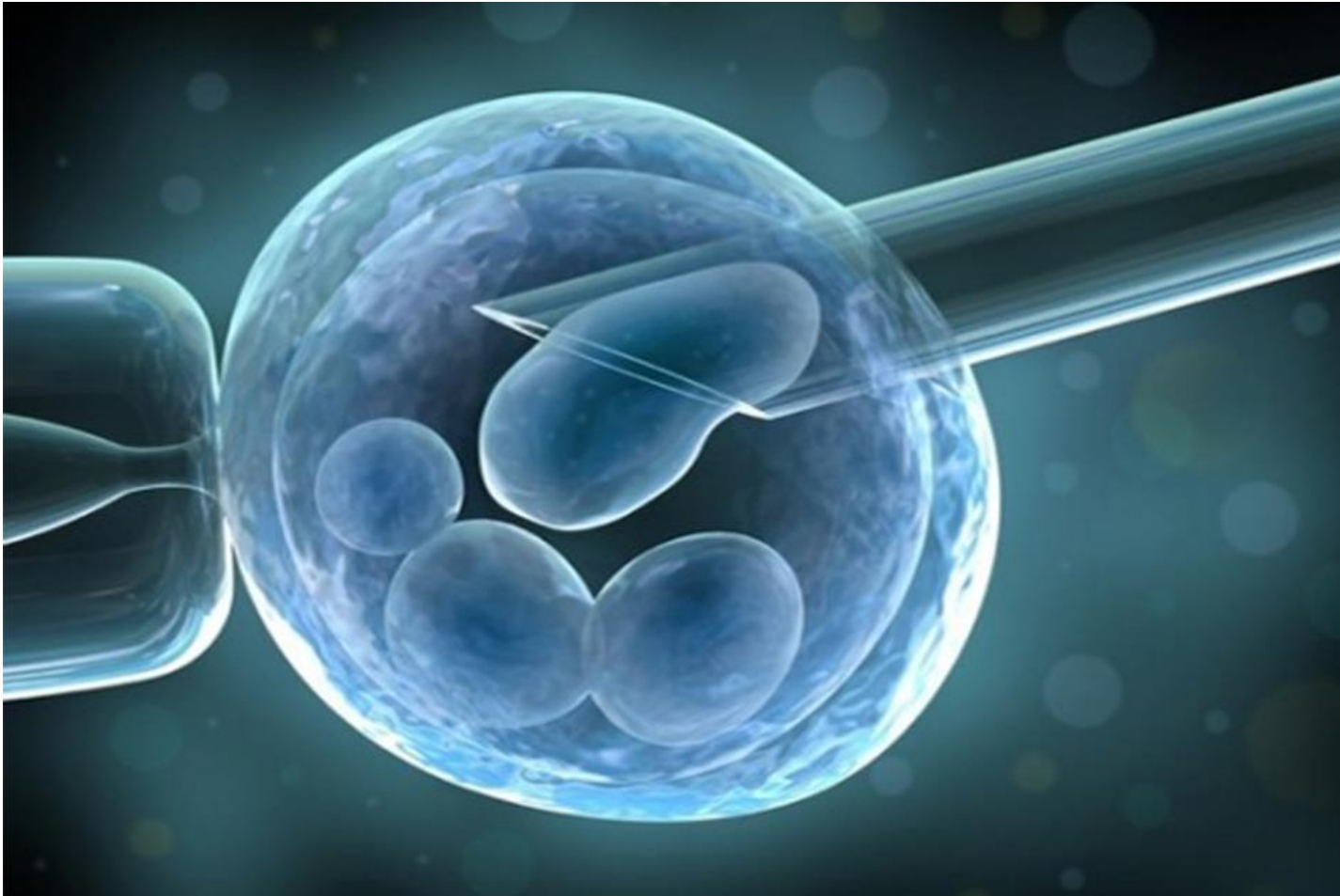
Art. 17

- **3. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge il Ministro della salute, avvalendosi dell'Istituto superiore di sanità, definisce, con proprio decreto, le *modalità e i termini di conservazione degli embrioni* di cui al comma 2.**

diagnosi prenatale genetica



diagnosi preimpianto



diagnosi prenatale



diagnosi prenatali

preimpianto/postimpianto; patologia in atto o
predizioni (predisposizioni, suscettibilità)

maggiore possibilità diagnostica che
terapeutica: dal «caso» alla «scelta»

- se fare o non fare test
- cosa fare dopo risultato del test

diagnosi prenatali

- teoria libertaria: decisione selettiva (diritto/dovere);
 - a) autodeterminazione: diritto ad avere figlio sano
 - b) dovere selettivo, diritto a nascere sano
- “diritto del nascituro a non nascere”:
 - “nascita/vita sbagliata” (“*wrongful birth*” e “*wrongful life*”)

diagnosi prenatali

- teoria utilitarista:

- a) selezione eugenetica come “prevenzione”

- b) non utile la diagnosi prenatale se i costi e i rischi per la salute della donna o la probabilità di errori è alta; più conveniente e meno rischioso, portare a termine comunque la gravidanza e, in caso di rilievo di “imperfezioni” – eutanasia neonatale

diagnosi prenatali

- personalisti:
 - a) accoglienza, no a selezione arbitraria: indicazioni mediche
 - b) non certezza delle patologie; patologie anche dopo la nascita (vs. riduzionismo genetico)
 - c) possibile danno al nascituro
 - d) diritto a nascere, controllo altera identità e uguaglianza

diagnosi prenatali

e) diminuisce la solidarietà per 'imperfetto'

f) selezione del migliore arbitraria; non
accettazione della natura; discriminazione

consulenza genetica non neutrale, non
direttiva: assistenza, organizzazione,
sostegno

diagnosi prenatali

- J. Habermas ritiene che l'“essere generato con riserva” metta in pericolo l'autocomprensione dell'identità di genere.
- Sandel: ‘sovraccarico morale’: una volta mettere al mondo un bambino disabile era una ‘fatalità’, oggi è una ‘responsabilità’

test genetici non invasivi

screening: probabilità di patologie cromosomiche (per evitare test invasivi)

- libertari/utilitaristi: autodeterminazione e convenienza
- personalisti: adeguata informazione sui limiti (falsi positivi e negativi), competenza/qualità/correttezza; informazione su interventi terapeutici; oltre il mercato

caso

- Veronica e Stefano ricorreranno ad una FIVET. Sanno che verranno prelevati dalle ovaie di Veronica numerosi ovociti, per accrescere le probabilità di successo. Veronica vorrebbe che fossero trasferiti tutti, ma una gravidanza multipla può avere conseguenze tragiche. Stefano vorrebbe conservare gli embrioni o donarli.

domande

- Sul piano etico, è possibile distruggere o effettuare su un embrione umano ricerche che ne implicino la distruzione? Si deve proteggere in modo diverso un embrione non trasferito da un embrione dopo il suo trasferimento nell'utero? Quali scelte ritieni corrette?

caso

Francesca e Giacomo cercano da due anni di avere un figlio, senza successo. Gli esami medici non hanno rivelato problemi per Francesca, mentre Giacomo è sterile. In tali condizioni, il medico propone loro due soluzioni: fecondazione con donazione o una tecnica con incertezze (ICSI).

domande

Possibile immaginare di utilizzare una tecnica di cui non si conoscano completamente le conseguenze per il bambino? Deve prevalere la volontà dei genitori di avere dei figli biologici? Quali sono le conseguenze del ricorso alla donazione di gameti per i genitori? E per il nascituro?

taglia e cuci/incolla



Emmanuelle Charpentier e Jennifer Doudna



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

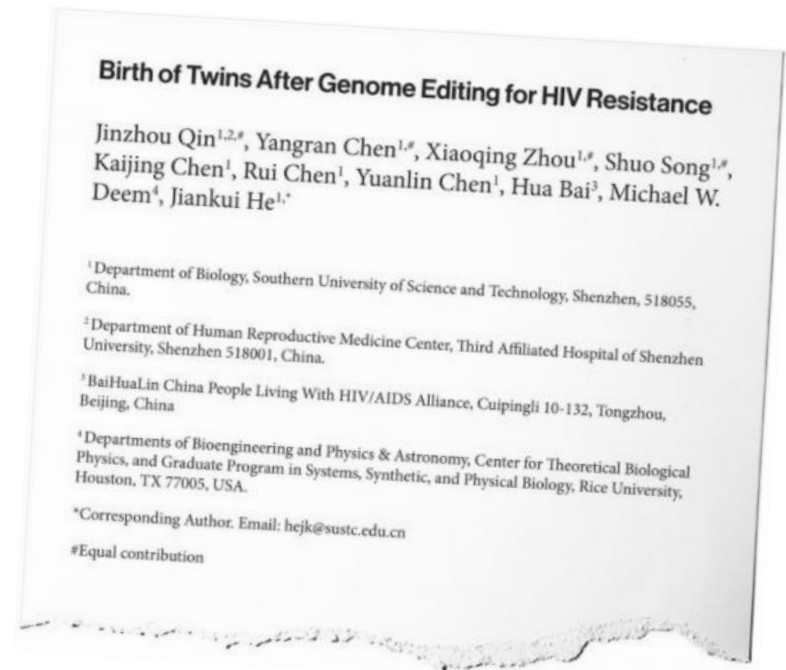
- benefici potenziali (guarigione eradicare la malattia in modo definitivo malattie genetiche gravissime incurabili, miglioramento)
- complessità, incertezza: danni intenzionali/imprevedibili

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)

Advisory Committee, WHO (2019)

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 nazionali

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



NUFFIELD
COUNCIL ON
BIOETHICS



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.

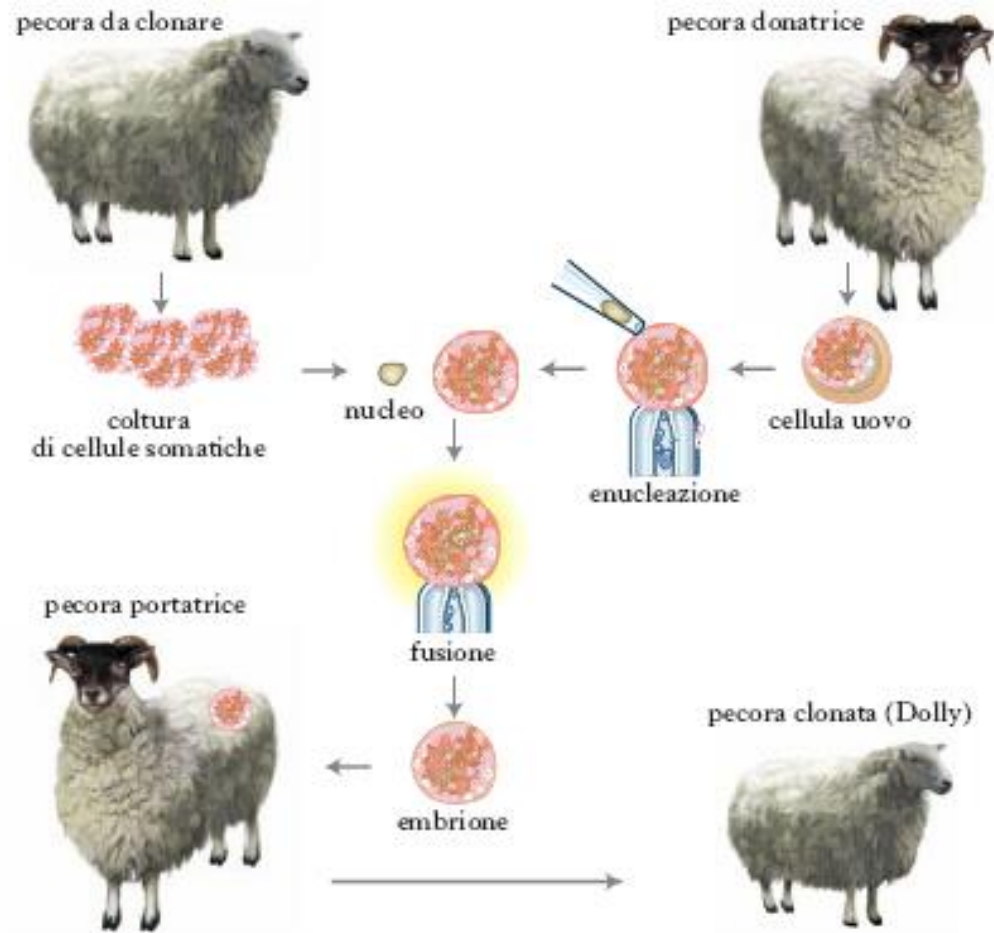
Legge 40/2004

- 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)

clonazione Dolly



Dolly



scimmiette



perché la clonazione umana?

trasferimento di nucleo: produrre copie di sé

- predeterminazione genetica (no casualità)
- donna sola desidera figlio
- narcisismo
- “riprodurre” un figlio morto
- selezione “eugenetica”

teoria libertaria/utilitarista

argomenti a favore della clonazione umana
riproduttiva:

a) avanzamento delle conoscenze
scientifiche

b) autonomia individuale

c) utile sociale

-d) 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

teoria personalista

argomenti contro la clonazione umana riproduttiva
("di principio"):

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

orientamento restrittivo

d) commercio ovociti

e) predeterminazione genetica: restrizione della libertà

clone come copia genetica di un individuo
(gemello cronologicamente posticipato o
gemello differito nel tempo)

annullamento della casualità,
imprevedibilità, novità (anche della
libertà: “totalitarismo tecnologico”)

H. Jonas

“Il principio responsabilità”

- distanza cronologica (tra clonatore e clone):
restrizione della libertà

il clone è la copia di un originale che ha già vissuto
(una parte della sua vita) prima di lui: il passato
anticipa il futuro

il clone vede una sua realizzazione esistenziale
(tra le possibili) che lo ha anticipato; vive una
“vita già vissuta” (geneticamente)

orientamento restrittivo

- f) rischio della produzione/replicazione seriale (potere totalitario: produrre esseri perfetti/esseri imperfetti)
- g) strumentalizzazione dell'uomo (uso di cloni viventi come riserve; commercializzabili): eugenismo

caso

- Pietro e Maria hanno appena perso Giovanni, il loro unico figlio, in un incidente stradale. Chiedono ad un medico se
- sia in grado di clonare Giovanni. Questi spiega loro che la clonazione di esseri umani non è realizzabile ed è vietata.

domande

- Se la clonazione di Giovanni fosse realizzabile, il suo clone farebbe veramente rivivere il giovane?
- Quale sarebbe l'identità di questo bambino?
- Quali potrebbero essere le conseguenze psicologiche per questo bambino concepito per sostituire un morto?

caso

- Stefania e Sebastiano vorrebbero avere un bambino. Gli esami medici hanno rivelato che Sebastiano è sterile.

Se il nucleo di una Sebastiano potesse venire trasferito in un ovocita di Stefania, si otterrebbe un bambino con tutti i geni del padre, un clone di Sebastiano.

domande

- Sebastiano, come lo considererebbe?
Come il proprio figlio o come un altro “se stesso”, solo più giovane? Come lo considererebbe invece Stefania? Come il proprio figlio, anche se non possiede i suoi geni, o come un doppione del proprio compagno?

domande

- Il bambino poi, come considererebbe Sebastiano: come il proprio padre o come il riflesso di quello che diventerà invecchiando? • Quale sarà la libertà del bambino di cui l'identità genetica è conosciuta in anticipo, senza la parte aleatoria derivata dalla naturale ricombinazione genetica?

FINE VITA

- accanimento clinico
- 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)

Legge 38/2010

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)

accanimento clinico

tentativo di prolungamento tecnologico,
sperimentale del vivere e posticipazione
ostinata, inutile, irragionevole e
sproporzionata, oltre ogni limite, della morte

teoria libertaria

- autodeterminazione: il soggetto definisce i limiti delle cure
- può anche chiedere accanimento clinico, cure/trattamenti che per il medico sono sproporzionate

teoria utilitarista

- accanimento clinico
 - qualità di vita (individuale/sociale)
 - costi

teoria personalista

prolungamento tecnologico della vita:

- inguaribilità, terminalità e/o imminenza della morte

- gravi sofferenze (senza prevedibili benefici)

(scarsa disponibilità/accesso-applicazione alle tecnologie)

(alti costi)

difficoltà

- dalla teoria alla prassi: caso per caso
incertezza prognostica; valutazione dinamica; difficile definizione della cronologia; soggettività
- problema: conflitto tra medico e paziente
- sospensione accanimento: non eutanasia o abbandono terapeutico

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)

rifiuto/rinuncia delle terapie

il paziente: accettare o rifiutare-rinunciare

- rifiuto: non inizio

- rinuncia: sospensione

condizioni paziente: autonomia/dipendenza

il medico: curare o accondiscendere la volontà

rifiuto



rinuncia





libertaria

- paziente: diritto di morire:
autodeterminazione (scelta se accettare
cure o rifiutare equivalente)
- medico: esecuzione della volontà (no
obiezione di coscienza)

personalista

- paziente: dovere di vivere (bene vita)

problematicità della volontà di morire:
vulnerabilità

autonomia del rifiuto non è diritto di morire,
ma non coercibilità di trattamenti sanitari

- medico: responsabilità di curare

informare, fare capire importanza della cura,
sostegno, non imposizione

rifiuto/rinuncia

‘lasciare morire’, non ‘uccidere’

malato muore della malattia; la morte non è provocata dal medico

caso del rifiuto

- Testimone di Geova che rifiuta trasfusioni di sangue
 - medico non trasfonde
- lasciare morire: omissione

caso della rinuncia

- paziente dipendente dal respiratore:
rinuncia
- medico: agisce per 'staccare le macchine'
'lasciare morire': azione
(obiezione di coscienza?)

eutanasia/e

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

- volontaria: paziente (distinta da involontaria/non-volontaria)
- attiva: medico 'provocare la morte' (distinta da eutanasia passiva - rifiuto, rinuncia)

condizioni: patologia inguaribile, sofferenza insopportabile

non è eutanasia

- sospensione dell'accanimento clinico
- uso di cure palliative

eutanasia



suicidio assistito

- suicidio assistito medicalmente:
darsi la morte autonomamente da parte del
paziente, con assistenza di altri (medico)
 - farmaco
 - suicide-machine

suicide-machine



teoria libertaria

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

autodeterminazione a morire

disponibilità della vita

“il male morale essenziale dell'omicidio non consiste nel togliere la vita a un individuo, ma nel togliergliela senza il suo permesso”

(eutanasia legittima a prescindere dalla condizione patologica)

teoria utilitarista

lecito/doveroso disporre della vita (con o senza consenso) che si ritiene non valga la pena di essere vissute

non sufficiente qualità di vita, sofferenze insostenibili (per sé e per altri;

con e senza consenso (eutanasia sociale)

teoria personalista

illecita l'eutanasia: indisponibilità della vita
(per paziente e per medico)

doveroso accompagnamento 'nel' morire

teoria personalista

- vs. la teoria libertaria:

problema dell'accertamento della volontà
lucida di morire: vulnerabilità

scivolamento verso eutanasia anche di chi
non è autonomo

conflitto tra autonomia del medico e del
paziente

dovere del medico di curare

teoria personalista

- vs. teoria utilitarista

incalcolabilità della qualità di vita
(soggettiva)

umanità oltre il calcolo costi/benefici

eliminazione della vita/del dolore

mercy killing e il pendio scivoloso

stato vegetativo persistente

- lesione corticale: vivo, non morto
- non inguaribile, non terminale
- idratazione e nutrizione artificiale: cure o trattamenti?

teoria libertaria/utilitarista: lecita
sospensione trattamenti/eutanasia (costi) –
morte corticale

teoria personalista: dovere di cura e
assistenza/valore simbolico

testamento biologico

(living will)

documento: volontà sul fine vita (anche richiesta di eutanasia o accanimento)

per condizione futura di incapacità

- non ci sono limiti di contenuto
- vincolante per il medico che lo riceve

teoria libertaria e utilitarista

DAT

dichiarazioni/disposizioni

documento sul fine vita, per incapacità futura

- limiti di contenuto
- diverso grado di vincolatività

dichiarazioni

- rifiuto di accanimento
- preferenze alternative
- ripugnanza per determinate tecnologie
- soglia del dolore
- non accettazione di rischi e costi
- «tenere conto»

disposizioni

rifiuto/rinuncia a trattamenti sanitari anche
proporzionati

maggiore vincolatività

obiezioni

- difficoltà definire quali condizioni future
- distanza temporale; eventualità; astrattezza

unica soluzione: assunzione consapevole del 'rischio etico'

revocabilità

medico obbligo di giustificazione di eventuale dissenso

fiduciario

persona di fiducia

- non interpretazione meccanica
- non interpretazione discrezionale

ma: valutazione del migliore interesse,
insieme al medico

pianificazione delle cure

- malato inguaribile
- non astrattezza
- dialogo con il medico, che applicherà le volontà e desideri

cure palliative

‘care’

controllo del dolore

solidarietà nei confronti del malato vulnerabile

aumento delle esigenze/non sufficiente

disponibilità

umanizzazione delle cure

accompagnamento ‘nel’ morire: hospice

sedazione profonda

condizione: patologia inguaribile, terminale
o imminenza della morte

annullamento della coscienza irreversibile,
dolori/sofferenze refrattarie: fisico-
psichico/consenso

libertari: pseudo-eutanasia

personalisti: non è eutanasia
(intenzioni/mezzi)

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.

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.

suicidio assistito

- **Sentenza Corte costituzionale 242/2019**



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 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

argomento:

la norma censurata determinerebbe una *disparità di trattamento* tra chi è in grado di porre fine alla propria vita da solo, senza bisogno di aiuto esterno, e chi, invece, è fisicamente impossibilitato a farlo per la gravità delle proprie condizioni patologiche, con conseguente discriminazione a scapito proprio dei casi maggiormente meritevoli di considerazione.

irragionevolmente discriminatoria risulterebbe, inoltre, una **disciplina penale che riconosca la liceità dell'interruzione delle cure con esito letale, e dunque la non antiigiuricità 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.**

La violazione del principio di eguaglianza-ragionevolezza: equiparazione istigazione/agevolazione, diversa offensività

Corte costituzionale, sentenza 242/2019

- Nelle ipotesi configurate nel dettaglio all'inizio di questo punto 2.3. vengono messe in discussione, d'altronde, le esigenze di tutela che negli altri casi giustificano la repressione penale dell'aiuto al suicidio. **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

- Una regolazione della materia, intesa ad evitare simili scenari, gravidi di pericoli per la vita di persone in situazione di vulnerabilità, è suscettibile peraltro di investire plurimi profili, ciascuno dei quali, a sua volta, variamente declinabile sulla base di scelte discrezionali: «come, ad esempio, **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”, l'eventuale riserva esclusiva di somministrazione di tali trattamenti al servizio sanitario nazionale, la possibilità di una obiezione di coscienza del personale sanitario coinvolto nella procedura**».

Corte costituzionale, sentenza 242/2019

- l'esigenza di adottare opportune cautele affinché **«l'opzione della somministrazione di farmaci in grado di provocare entro un breve lasso di tempo la morte del paziente non comporti il rischio di alcuna prematura rinuncia, da parte delle strutture sanitarie**, a offrire sempre al paziente medesimo concrete possibilità di accedere a cure palliative diverse dalla sedazione profonda continua, ove idonee a eliminare la sua sofferenza [...] in accordo con l'impegno assunto dallo Stato con la citata legge n. 38 del 2010».
- Il coinvolgimento in un percorso di cure palliative deve costituire, infatti, «un pre-requisito della scelta, in seguito, di qualsiasi percorso alternativo da parte del paziente» (come già prefigurato dall'ordinanza n. 207 del 2018).

Corte costituzionale, sentenza 242/2019

- Peraltro, nel parere del 18 luglio 2019 («Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito»), **il Comitato nazionale per la bioetica**, pur nella varietà delle posizioni espresse sulla legalizzazione del suicidio medicalmente assistito, ha sottolineato, all'unanimità, che la necessaria offerta effettiva di cure palliative e di terapia del dolore – che oggi sconta «molti ostacoli e difficoltà, specie nella disomogeneità territoriale dell'offerta del SSN, e nella mancanza di una formazione specifica nell'ambito delle professioni sanitarie» – dovrebbe rappresentare, invece, «una priorità assoluta per le politiche della sanità».
- Si cadrebbe, altrimenti, nel paradosso di non punire l'aiuto al suicidio senza avere prima assicurato l'effettività del diritto alle cure palliative.

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

- Quanto, poi, all'esigenza di evitare che la sottrazione pura e semplice di tale condotta alla sfera di operatività della norma incriminatrice dia luogo a **intollerabili vuoti di tutela per i valori protetti**, generando il pericolo di abusi «per la vita di persone in situazioni di vulnerabilità» (ordinanza n. 207 del 2018), già più volte questa Corte, in passato, si è fatta carico dell'esigenza di scongiurare esiti simili: in particolare, subordinando la non punibilità dei fatti che venivano di volta in volta in rilievo al rispetto di specifiche cautele, volte a garantire – nelle more dell'intervento del legislatore – un controllo preventivo sull'effettiva esistenza delle condizioni che rendono lecita la condotta.

Corte costituzionale, sentenza 242/2019

- Ciò vale, anzitutto, con riguardo alle «modalità di verifica medica della sussistenza dei presupposti in presenza dei quali una persona possa richiedere l'aiuto».
- Mediante la procedura in questione è, infatti, **già possibile accertare la capacità di autodeterminazione del paziente** e il carattere libero e informato della scelta espressa. L'art. 1, comma 5, della legge n. 219 del 2017 riconosce, infatti, il diritto all'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale in corso alla persona «capace di agire» e stabilisce che la relativa richiesta debba essere espressa nelle forme previste dal precedente comma 4 per il consenso informato.

Corte costituzionale, sentenza 242/2019

- Ciò impone una diversa scansione del contenuto della pronuncia sul piano temporale.
- Riguardo ai fatti anteriori la non punibilità dell'aiuto al suicidio rimarrà subordinata, in specie, al fatto che l'agevolazione sia stata prestata con modalità anche diverse da quelle indicate, ma idonee comunque sia a offrire garanzie sostanzialmente equivalenti.
- Occorrerà dunque che le condizioni del richiedente che valgono a rendere lecita la prestazione dell'aiuto – patologia irreversibile, grave sofferenza fisica o psicologica, dipendenza da trattamenti di sostegno vitale e capacità di prendere decisioni libere e consapevoli – abbiano formato *oggetto di verifica in ambito medico; che la volontà dell'interessato sia stata manifestata in modo chiaro e univoco, compatibilmente con quanto è consentito dalle sue condizioni; che il paziente sia stato adeguatamente informato sia in ordine a queste ultime, sia in ordine alle possibili soluzioni alternative, segnatamente con riguardo all'accesso alle cure palliative ed, eventualmente, alla sedazione profonda continua*. Requisiti tutti la cui sussistenza dovrà essere verificata dal giudice nel caso concreto.

Corte costituzionale, sentenza 242/2019

- L'art. 580 cod. pen. deve essere dichiarato, dunque, costituzionalmente illegittimo, per violazione degli artt. 2, 13 e 32, secondo comma, Cost., nella parte in cui non esclude la punibilità di chi, con le modalità previste dagli artt. 1 e 2 della legge n. 219 del 2017 – ovvero, quanto ai fatti anteriori alla pubblicazione della presente sentenza nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica, con modalità equivalenti nei sensi dianzi indicati –, 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.
- L'ulteriore questione sollevata in via principale per violazione dell'art. 117, primo comma, Cost., in riferimento agli artt. 2 e 8 CEDU, resta assorbita.
- Parimente assorbite restano le questioni subordinate, attinenti alla misura della pena.

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.**

Corte costituzionale, sentenza n. 50 del 2022

- “L’effetto di liceizzazione dell’omicidio del consenziente oggettivamente conseguente alla vittoria del sì non risulterebbe affatto circoscritto alla causazione, con il suo consenso, della morte di una persona affetta da malattie gravi e irreversibili”.
- «la norma verrebbe a sancire, all’inverso di quanto attualmente avviene, la piena disponibilità della vita da parte di chiunque sia in grado di prestare un valido consenso alla propria morte, senza alcun riferimento limitativo»

Corte costituzionale, sentenza n. 50 del 2022

- La Corte sottolinea che in questo caso “viene in considerazione un valore che si colloca in posizione apicale nell’ambito dei diritti fondamentali della persona”: “il diritto alla vita, riconosciuto implicitamente dall’art. 2 Cost., è da iscriversi tra i diritti inviolabili, e cioè tra quei diritti che occupano nell’ordinamento una posizione, per dir così, privilegiata, in quanto appartengono all’essenza dei valori supremi sui quali si fonda la Costituzione

Corte costituzionale, sentenza n. 50 del 2022

- “Quando viene in rilievo il bene della vita umana, dunque, la libertà di autodeterminazione non può mai prevalere incondizionatamente sulle ragioni di tutela del medesimo bene, risultando, al contrario, sempre costituzionalmente necessario un bilanciamento che assicuri una sua tutela minima”.
- Ma la Costituzione almeno esprime **“la tutela minima costituzionalmente necessaria della vita umana**, in generale, e con particolare riferimento alle persone deboli e vulnerabili”.