

NEWSLETTER DI SCIENZA & VITA



N°37 | Edizione Giugno 2010

Focus: Il documento sugli stati vegetativi e di minima coscienza

Attualità: La vita artificiale e Nasko

Macchia nera

Biofiction

Biblionote

Sommario

FOCUS

Riconosciuta la condizione di “gravissima disabilità” <i>di Gian Luigi Gigli</i>	3
Il difficile confine diagnostico con lo stato di minima coscienza <i>di Massimo Gandolfini</i>	5
Da associazioni e famiglie la richiesta di socialità condivisa <i>di Fulvio de Nigris</i>	7
Ampliare i poteri del difensore civico <i>di Rosaria Elefante</i>	9

ATTUALITA'

Dal caso Venter la lezione: non basta mettere regole <i>di Ornella Parolini</i>	11
Vita nascente, è troppo chiedere una rete federale di sostegno? <i>di Francesco Ognibene</i>	13

MACCHIA NERA

Cosa ci sarà mai di “ecologico” nella pillola RU486? <i>di Umberto Folena</i>	15
--	----

BIOFICTION

Zach Anner, con la sua paralisi sfonda sul web. La tv verrà <i>di Olga Calabrese</i>	17
---	----

BIBLIONOTE

L'interesse del minore tra bioetica e biodiritto	18
--	----

Direttore responsabile Domenico Delle Foglie



STATI VEGETATIVI | La svolta della Commissione ministeriale

RICONOSCIUTA LA CONDIZIONE DI “GRAVISSIMA DISABILITÀ”

di Gian Luigi Gigli*

Sono molti i punti qualificanti del documento sugli stati vegetativi (SV) e di minima coscienza (SMC) redatto dalla Commissione presieduta dal sottosegretario Eugenia Roccella.

Anzitutto, l'invito a considerare i soggetti in SV e in SMC, nel momento in cui raggiungono la stabilità clinica ed entrano in una fase di cronicità, come persone con “gravissima” disabilità, da accogliere preferibilmente a domicilio o, se impossibile, in strutture a carattere non prettamente sanitario, garantendo gli indispensabili strumenti sanitari e sociali di supporto alla persona e alla famiglia, e assicurando loro tutti gli interventi sanitari necessari per le cure ordinarie, per la prevenzione delle complicanze e per il mantenimento dei livelli di stabilizzazione raggiunti, oltre che facilità di accesso alle strutture sanitarie per acuti, in caso di bisogno.

In secondo luogo, la definizione di un preciso iter diagnostico per tutti i pazienti quale premessa indispensabile per garantire equità di accesso alle cure.

Infine, l'individuazione di un sistema di assistenza integrato a rete di percorsi “dal coma al domicilio”, con forte radicamento territoriale, connotato da universalità, appropriatezza, tempestività e progressività delle cure. Un percorso “certo” per tutti i pazienti senza bias di selezione a monte, senza affidare alle famiglie la ricerca di soluzioni estemporanee, senza costringere le famiglie a ricercare soluzioni illusorie e miracolistiche, capaci solo di generare flussi passivi, interregionali o all'estero, e di sottrarre risorse per interventi utili.

Alla luce delle difficoltà sperimentate dalla Commissione nella quantificazione del fenomeno, appare importante, per i riflessi che avrà sul dimensionamento dei servizi e la corretta

allocazione delle risorse, anche la richiesta di istituire un registro nazionale dei disturbi prolungati di coscienza da gravi cerebrolesioni acquisite e di attivare, in parallelo, uno studio sull'attendibilità dei sistemi di codifica, mediante una verifica a campione, effettuata sul campo, della documentazione clinica di alcune strutture di ricovero per pazienti in SV e in stato SMC esistenti sul territorio nazionale.

Particolare rilievo etico assumono alcune delle conclusioni a cui la Commissione è pervenuta esaminando la letteratura scientifica internazionale sul tema, a cominciare dall'invito ad abbandonare definitivamente gli aggettivi di persistente o permanente e a indicare solo - insieme alla presenza dello SV in una data persona - la causa che lo ha determinato e la sua durata.

Importanti anche i dati di prognosi con la documentazione della possibilità di un recupero tardivo dopo un anno dall'evento in una quota significativa dei pazienti che non sono morti e non hanno già recuperato la coscienza e con la necessità di prendere atto dell'aumento della loro sopravvivenza media.

Sembrirebbe in sostanza che non possa essere escluso in assoluto un miglioramento delle funzioni cognitive, anche a distanza di molti anni dall'evento acuto, a seguito di processi rigenerativi e di riorganizzazione plastica delle strutture cerebrali.

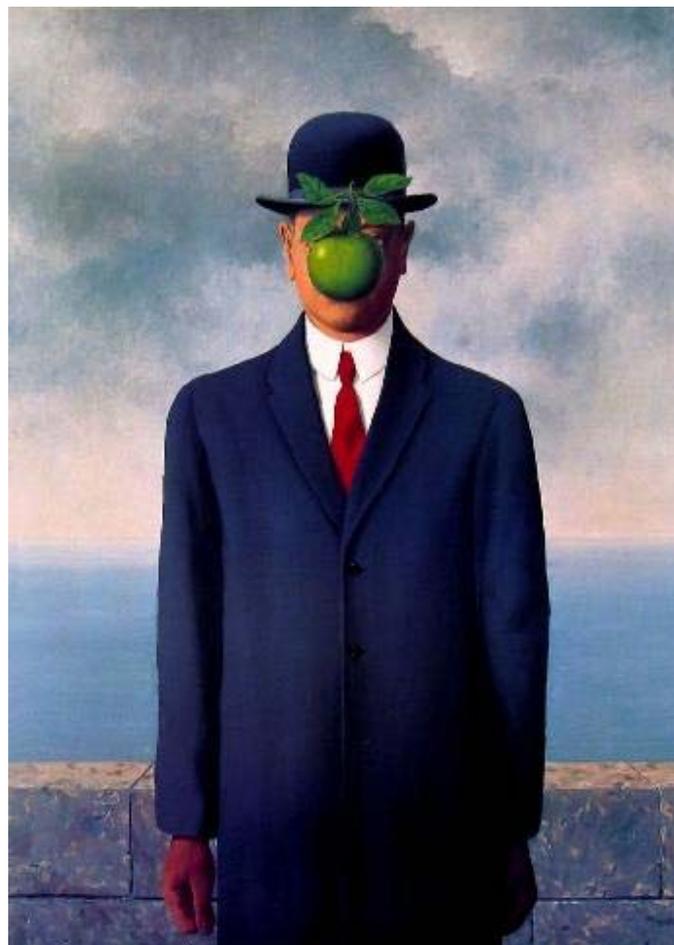
Dopo aver esaminato tutte le recenti indagini di neurofisiologia clinica e di risonanza magnetica funzionale, la Commissione ha ritenuto anche che, allo stato attuale delle conoscenze, non può essere esclusa la presenza di elementi di coscienza sommersa nei pazienti in SV, anche se il livello e la qualità di tali elementi di coscienza variano verosimilmente da paziente a paziente e se, in caso di recupero tardivo, deve essere comunque atteso un livello di funzionamento molto probabilmente compromesso.



La Commissione ha raccomandato anche che, in futuro, gli studi sulla riabilitazione dei pazienti in SV e in SMC possano essere effettuati utilizzando i risultati della risonanza magnetica funzionale cerebrale come guida per la pianificazione degli interventi.

Infine, facendo proprio il parere dei più qualificati studiosi della materia, la Commissione ha ritenuto che “l’evidenza non è sufficiente per scegliere di non trattare condizioni potenzialmente dolorose nei pazienti in SV persistente”, raccomandando l’instaurazione di una terapia antidolorifica durante tutte le manovre diagnostiche o terapeutiche che possano evocare dolore e a tutti i pazienti in SV e in SMC in cui vengano diagnosticate verosimili fonti di dolore o in presenza di reazioni comportamentali suggestive di dolore.

Nell’invitare le Autorità ad investire risorse su queste gravi disabilità, la Commissione ha espresso la convinzione che il miglioramento dei modelli assistenziali e la ricerca scientifica sugli SV e sugli SMC possano contribuire a far crescere appropriatezza ed efficienza in sanità, garantendo servizi fondati su principi di equità e solidarietà all’interno del corpo sociale, e a far avanzare il livello complessivo di civiltà del Paese.





STATI VEGETATIVI | Le più recenti acquisizioni scientifiche

IL DIFFICILE CONFINE DIAGNOSTICO CON LO STATO DI MINIMA COSCIENZA

di Massimo Gandolfini*

Per affrontare, anche sinteticamente, il tema dello Stato Vegetativo (SV) è necessario porsi una domanda: “Che cos’è la coscienza?”. Tanti autori si sono cimentati, nel tempo, nell’impresa di darne una definizione esaustiva, ma i risultati sono sempre stati parziali e, spesso, troppo approssimativi. Oggi i neuroscienziati hanno abbandonato l’impresa del definirla, limitandosi a “descriverla” nelle sue due fondamentali componenti: la “consapevolezza” (di se stessi e dell’ambiente circostante) e la “vigilanza” (il contatto con il mondo esterno).

Lo stato di coma è caratterizzato dall’abolizione della coscienza e delle funzioni somatiche. In caso di coma, quindi, sono soppresse sia la consapevolezza che la vigilanza. Il coma può conoscere numerose cause; questa trattazione si limiterà ad affrontare il coma da trauma cranio-encefalico (TCE) ed il coma post-anossico, cioè da mancanza di ossigeno al cervello.

Quanto può durare il coma? Settimane, mesi, anni, indefinitamente? French nel 1952 scriveva che “raramente si può vivere qualche giorno o, eccezionalmente, due o tre settimane”. Solo vent’anni dopo, Bryan Jennet e Fred Plum potevano affermare che “nuovi trattamenti consentono di prolungare la vita di pazienti in condizioni che ritenevamo fatali, realizzando quadri clinici che non avevamo mai incontrato in precedenza”.

Sono state appunto le tecniche di rianimazione e l’evoluzione della neurochirurgia che ci hanno consentito di modificare radicalmente la prognosi. Allo stato attuale, possiamo affermare che il coma non dura mai più di 6-8 settimane. Il coma, quindi, non è più una sorta di “anticamera” della morte, ma una “tappa di passaggio” (una “vie-en-route” dicono i francesi) verso altri destini. Quali? Essenzialmente tre: l’esito fatale, la progressiva ripresa fino alla guarigione (senza o con deficit neurologici o cognitivi), lo Stato Vegetativo (SV).

Quindi, lo SV è caratterizzato da conservazione della vigilanza: il paziente è vigile (occhi aperti), è dotato di ritmo sonno-veglia, è incontinente e presenta una funzionalità variabile dei nervi cranici e dei riflessi spinali. Per contro, lo SV è caratterizzato da “non evidenza” di consapevolezza di sé e dell’ambiente circostante, di risposte comportamentali a stimoli visivi, uditivi, tattili, dolorosi e di comprensione o produzione verbale.

Lo SV può evolvere positivamente verso un possibile lento, graduale, progressivo “risveglio” che connota uno “Stato di Minima Coscienza” (SMC), delineato e descritto da Joseph Giacino nel 2002: il paziente presenta una limitata, ma evidente, consapevolezza di sé e dell’ambiente, formula risposte variabili a comandi semplici (anche di tipo posturale, come movimenti del capo sì/no), manifesta comportamenti volontari in risposta a stimoli ambientali.

Purtroppo, però, non sempre è così. Lo stato clinico del paziente può arrestarsi a livello di SV, configurando quel quadro clinico che è stato denominato “SV persistente o permanente” (SVP). Allo stato attuale delle conoscenze, in termini rigorosamente scientifici, è corretto parlare di “permanente” o di “persistente”?

Nel 1994 le Società scientifiche di ambito neurologico degli Usa costituirono un apposito “gruppo di studio” (Multi-Society Task Force on PVS), dedicato ad approfondire il tema dello SV. Le conclusioni furono che si dovesse assumere la categoria di “permanente” (con valore di “irreversibile”) quando lo SV perdurava più di tre mesi dopo un danno cerebrale anossico e più di un anno dopo un TCE. Negli anni successivi, si moltiplicarono, invece, segnalazioni alla comunità scientifica mondiale di possibili miglioramenti clinici; attualmente sono 19 i casi scientificamente documentati di “risveglio” da un SVP perdurante da molti anni.



Agli inizi del Duemila, al suddetto dato clinico empirico, si è aggiunto il grande contributo apportato dagli studi di “neuroimaging”, in particolare con le tecniche di PET (Positron Emitting Tomography), fRMN (Risonanza Magnetica Nucleare Funzionale) e DTI (Diffusion Tensor Imaging).

Utilizzando queste tecnologie, nel 2000 la scuola neurologica Belga, studiando pazienti in SV postanossico, documentò che le aree corticali uditive primarie (BA 41 e 42) venivano attivate (ed erano, quindi, funzionanti) se il paziente veniva sottoposto a stimoli acustici. Ugualmente, cercando di rispondere al quesito, carico anche di grande rilevanza umana ed etica, se una persona in SVP percepisca o no dolore fisico, si evidenziò che gli stimoli nocicettivi attivano la corteccia somatosensoriale primaria e il talamo, ma non le aree corticali e sottocorticali secondarie.

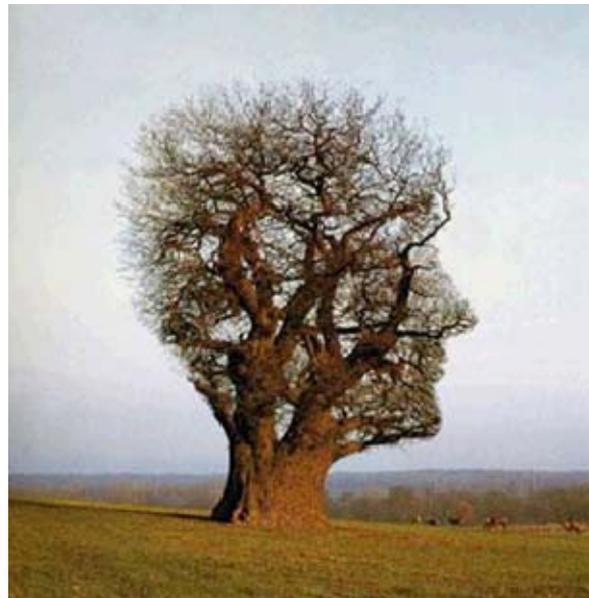
Queste osservazioni hanno dimostrato l'esistenza di aree corticali in grado di esprimere frammenti ben definiti e definibili di attività cerebrale in un cervello gravemente danneggiato che si ritiene incosciente (“unconscious brain”). Altresì documentano che per ottenere la completezza della funzione (e della sua componente cosciente?) è necessaria la correlazione tra aree primarie e secondarie, corticali e sottocorticali, avvalorando il concetto di “modularità” delle funzioni cerebrali. Ciò significa una vera rivoluzione concettuale: eravamo partiti dal concetto di “localizzazione corticale” della funzione (Broca 1861, Wernicke 1867: per ogni funzione esiste un'area corticale specifica), siamo transitati per il concetto di “network neuronali” (Moniz 1936, Damasio 1944: reti non ben definite di neuroni che integrano un funzione) e stiamo approdando al concetto di “moduli” cortico-sottocorticali, che lavorano in sinergia.

Un ulteriore passo in avanti si deve ad Owen (2006): una paziente, giudicata in SVP da TCE, sottoposta a fRMN mentre le veniva ordinato di immaginare una partita a tennis, dava risposte corticali assolutamente simili ad un soggetto sano di controllo. È evidente che la paziente non si trovava in SVP, bensì in SMC, il che conferma che l'errore di diagnosi differenziale fra SVP e SMC, anche in ambienti altamente specializzati, è tutt'altro che improbabile (Gustave Moonen lo quantizza nel 40%!). Considerato che ogni anno, in Europa, sono circa 30mila i pazienti che rimangono in SVP, si pensi alle conseguenze devastanti che potrebbero derivarne qualora si acconsentisse, ad esempio, ad interrompere alimentazione e idratazione artificiale in forza della presunta diagnosi di SVP: si negherebbe di fatto la sopravvivenza a un paziente che – trovandosi in realtà in uno SMC – avrebbe alte probabilità di recupero, anche soddisfacente, della propria salute.

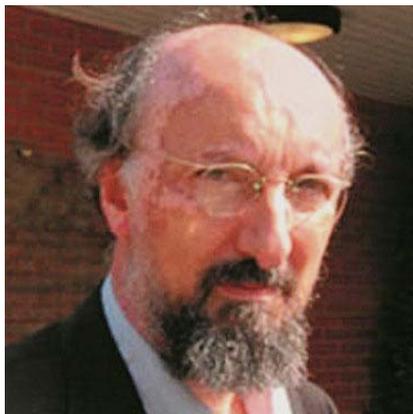
Sulla scorta delle suddette acquisizioni scientifiche, oggi non si può più parlare, quindi, di “assenza di coscienza”, ma piuttosto di “coscienza sommersa” o di “coscienza frammentata”.

Per questa ragione, nell'ultima edizione 2009 di “Stupor and Coma”, Plum e Posner contestano le rigide affermazioni della Multisociety Task Force on PVS, del 1994, di cui abbiamo parlato, affermando che “ non esistono criteri certi per stabilire quando uno SV diventi Permanente”.

Ciò deve indurre, quantomeno, ad un atteggiamento di grande prudenza che ci eviti di considerare lo SVP come una situazione irreversibile e/o di terminalità, sulla quale sia inutile investire risorse scientifiche e sociali. La deriva di abbandono o, peggio, eutanasi invocata da certa ideologia fondata sulla “qualità della vita” e sulle “vite non degne di essere vissute” è quanto di più antiscientifico oggi possa esistere.



** Direttore Dipartimento Neuroscienze
Primario U.O. Neurochirurgia
Istituto Ospedaliero Fondazione Poliambulanza
Brescia
Consigliere nazionale Associazione Scienza & Vita*



STATI VEGETATIVI | Dimenticare il caso di Eluana e i suoi conflitti

DA ASSOCIAZIONI E FAMIGLIE RICHIESTA DI SOCIALITÀ CONDIVISA

di Fulvio De Nigris*

La recente presentazione del “Libro bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza” da parte del sottosegretario Eugenia Roccella al Ministero della Salute, ha messo in evidenza come sia possibile istituire un tavolo condiviso dalle associazioni per analizzare le problematiche che affliggono migliaia di cittadini italiani.

In questo caso La Rete (Associazioni riunite per il Trauma Cranico e le Gravi Cerebrolesioni acquisite, www.larete-gca.eu), Fnatc (Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico, www.associazionitraumi.it) e Vi.Ve (Vita Vegetativa) che raggruppano oltre 30 associazioni, laiche e di tutte le religioni, sparse sul territorio nazionale, si sono riunite nel “Seminario permanente di confronto sugli Stati vegetativi e di minima coscienza” istituito dal Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali nel maggio del 2008 per cercare di fotografare la situazione esistente, per poter indicare alle autorità competenti i migliori percorsi e le pratiche più efficaci da mettere in atto, partendo dalle esperienze fatte in questi anni.

E' stato un lavoro che ho avuto il compito di coordinare e ha messo a fuoco un punto di vista condiviso, evidenziando situazioni molto diverse. Associazioni che operano in regioni più virtuose hanno modo di mettere in atto percorsi e strategie che in altre realtà territoriali è più difficile applicare. Ma l'indirizzo che tutti insieme abbiamo voluto dare ha cercato di analizzare le problematiche relative ai percorsi di cura, alle buone pratiche, ai centri di riabilitazione. Dall'evento, attraverso un percorso sanitario e sociosanitario, al domicilio o in strutture di lungodegenza.

Il libro bianco (che rappresenta il punto di vista delle associazioni che rappresentano i familiari) ha in sé molte richieste. Ne cito alcune:

- riconoscere lo stato vegetativo e di minima coscienza come gravissima disabilità ed inserirlo nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza);
- attivare l'osservatorio nazionale sugli stati vegetativi, facendo tesoro delle esperienze in atto e colmare la lacuna sui dati epidemiologici a livello nazionale;
- sostenere una task force formata dalle associazioni per definire i livelli di qualità socio-assistenziali delle strutture riabilitative a tutela dell'ospitalità delle famiglie e dei loro cari;
- chiedere un sistema di rivalutazione e monitoraggio periodico delle condizioni delle persone in stato vegetativo sia a domicilio che in strutture;
- far capire la differenza tra coma e stato vegetativo, definire meglio quest'ultima denominazione oggetto di controversie scientifiche e terminologiche, giudicata inadeguata sia dalle famiglie che dall'opinione pubblica;
- coinvolgere le famiglie in ogni fase del percorso, conferendo loro un ruolo attivo nell'assistenza, rispettando il diritto a essere informati, partecipi e attori delle scelte, delle modalità e della durata di intervento;
- garantire percorsi di assistenza domiciliare nei casi in cui le famiglie siano in grado e desiderose di farlo, previa attivazione della rete necessaria di supporti organizzativi e logistici;
- contrastare il rischio di povertà che queste famiglie subiscono nel riportare il proprio caro a domicilio;
- creare per gli stati vegetativi cronici strutture dedicate come le SUAP (Speciali Unità di Accoglienza Permanente).



Il Governo ci ha dato un'opportunità ora deve rispondere con i fatti. Si apre una nuova fase di sostegno dei progetti che le associazioni assieme alle Regioni applicano sul territorio. Deve essere un lavoro in stretta collaborazione con il Ministero ed il Ministro della Salute, che ha avuto parole di elogio nella sua lettera di saluto alla presentazione del "Libro bianco" alla stampa.

Noi che teorizziamo il contesto ambientale nei luoghi di cura (ne abbiamo fatto una bandiera citando le buone pratiche legate alle associazioni facenti parte del gruppo di lavoro: Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Bologna, Casa Palazzolo di San Pellegrino Terme, Casa Dago e Casa Iride di Roma, Villa Elena di Genova, Progetto Mosaico di Verona ed altre realtà) dobbiamo vedere i medici, gli operatori non sanitari, i familiari come una risorsa comune. Tutti insieme accanto al capezzale della persona in coma e stato vegetativo che è da considerare una "malattia della famiglia".



Ma noi che siamo figli di storie personali che abbiamo consegnato alla società, dobbiamo anche impegnarci di più per avere una forza associativa nazionale ancora lontana dall'essere praticata. Ma per far questo dobbiamo tendere, tutti, ad una capacità d'analisi al di là dell'ideologia. Lo chiediamo ai noi stessi, al Governo, alle Regioni. Lo chiediamo agli operatori dell'informazione, ai mass media, perché ci aiutino a superare l'aspetto politico-ideologico per cercare di entrare nella complessa problematica di cui ci occupiamo e per farla capire all'opinione pubblica. Per informarla quotidianamente. Questo è un diritto delle famiglie e di chi è in stato vegetativo e non può esprimersi, ma è un cittadino come gli altri e non deve vedersi negato un diritto di tutti.

Poi, se vogliamo il bene di queste famiglie, con tutto l'affetto per la persona ed il rispetto per il padre, noi dobbiamo dimenticare la drammatica vicenda di Eluana e tutta la conflittualità ideologica che essa ha rappresentato. Anche quando sarà istituita, la "Giornata per gli stati vegetativi" richiesta dalle associazioni, sarà solo uno strumento a favore di quelle famiglie e della loro condizione. Per andare avanti nei fatti. Nel superamento della paura, nell'accettazione di nuove forme aggregative. Penso, oltre alle strutture di riabilitazione, a condomini solidali che possano entrare nei piani regolatori delle Amministrazioni locali. Che non ghettizzino ma uniscano nelle differenze, per un reciproco scambio.

Noi dobbiamo dire, dovremmo dire, che non c'è più la sussidiarietà pietistica che acquieta i sensi di colpa. O c'è socialità condivisa, o c'è un dolore ed una fortuna uguale per tutti o non ci sarà speranza per le associazioni e queste famiglie che, per quanto accompagnate, per quanto condivise nel loro percorso assistenziale, si troveranno sempre nella solitudine della loro storia e della loro vita quotidiana.



* *Direttore Centro Studi per la Ricerca sul Coma*
Gli amici di Luca
fulvio.denigris@amicidiluca.it



STATI VEGETATIVI | Necessaria l'istituzione dello sportello dedicato

AMPLIARE I POTERI DEL DIFENSORE CIVICO

di Rosaria Elefante*

Le persone in stato vegetativo o in minima coscienza sono cittadini di diritto e, in quanto soggetti incapaci, da tutelare più degli altri. La disabilità dovuta a cerebrolesioni e in generale la "grave disabilità" vanno fatte proprie dall'intera comunità sociale, non solo grazie a minime convinzioni etiche, ma piuttosto per il più forte - e giuridicamente vincolante - dovere di solidarietà, sancito dalla Costituzione. Dovere che attiene tanto al singolo, quanto allo Stato. Non solo, ma disperazione, angoscia, solitudine - e molto spesso la povertà - create dalla grave disabilità di una persona, segnano anche indelebilmente chi le è accanto.

Ecco perché, grazie a un progetto del ministero della Salute promosso dal sottosegretario Eugenia Roccella, 34 associazioni (rappresentanti delle famiglie di chi vive in stato vegetativo o in minima coscienza) per la prima volta si sono ritrovate a lavorare insieme per tracciare i percorsi essenziali trovandosi ad affrontare una grave lesione cerebrale. Incontro dal quale è nata l'idea di scrivere un "Libro Bianco" capace di attirare l'attenzione delle istituzioni e della sanità sulle esigenze concrete dei gravissimi disabili.

Prendiamo quelle legate all'aspetto giuridico: oltre alle figure già previste a tutela degli incapaci, nel "Libro Bianco" vengono spiegati procedimenti inediti che permettono (ai medici e ai familiari sprovvisti di poteri rappresentativi) di vedere riconosciuto il diritto alla salute garantito dalla Costituzione. Come l'articolo 405 del Codice civile, ad esempio, grazie al quale un medico (in assenza d'amministratore di sostegno o di tutore) può chiedere al giudice tutelare d'essere *autorizzato direttamente* a compiere atti medici invasivi e non invasivi per un progetto riabilitativo.

Nel frattempo le famiglie dei gravissimi disabili restano in trincea contro pesantissime difficoltà. E quindi per le associazioni è necessaria l'istituzione di uno sportello dedicato nelle strutture ospedaliere, pubbliche e convenzionate, con la presenza di un addetto capace di offrire consulenza e intermediazione: dall'esplicazione alla ricezione dei ricorsi per la nomina di amministratore di sostegno, dall'attivazione della procedura d'invalidità agevolata dopo le dimissioni alle istanze per la richiesta delle agevolazioni previste dalle normative (la legge 104).

Secondo le associazioni occorre anche specificare e ampliare i poteri del Difensore Civico.

Se infatti il suo compito prioritario è eliminare discriminazioni, abusi, ritardi o semplici disfunzioni fra cittadino e amministrazione pubblica, lo è altrettanto, per la sua stessa natura, intervenire su casi precisi, interessandosi delle pratiche burocratiche o stimolando misure più vicine al cittadino. Ma del resto l'ampliamento dei poteri del Difensore civico sarebbe in piena sintonia con la legge 67 del 2006 («Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni») sulla parità di trattamento e pari opportunità dei disabili, che garantisce a queste il pieno godimento dei diritti civili, politici, economici e sociali.

Una legge (solo 4 articoli), ma rivoluzionaria nella lotta contro le discriminazioni, che può essere attivata (anche senza l'assistenza di un avvocato) con un ricorso al Tribunale presentato dal disabile o da un rappresentante legale o dall'amministratore di sostegno. Ricorso attraverso il quale si può chiedere al giudice che venga eliminata la discriminazione in atto e sia risarcito il danno subito.



Sebbene infine i primi destinatari del “Libro Bianco” siano le istituzioni - alle quali va spiegato cosa serva a chi è in stato vegetativo e come fornirglielo - il testo redatto dalle 34 associazioni è anche il primo *vademecum ufficiale* per le famiglie che ancora non hanno incontrato strutture pronte a sostenerle nell'affrontare lo stato vegetativo: indica come detto una strada, elenca le tappe possibili e soprattutto dà speranza, perché appunto scritto da chi è passato attraverso quelle difficoltà e le ha vissute e superate. Fermo restando che per prime le associazioni sanno bene che, come la scienza è in continuo cammino nelle scoperte sugli stati vegetativi (tanto da far sembrare già vecchio quanto si conosceva appena due anni fa sulla materia), così anche il dibattito sanitario, istituzionale, sociale e politico su queste persone non può essere e restare cristallizzato.





BIOLOGIA | La creazione di una “cellula sintetica” non è nuova vita

DAL CASO VENTER LA LEZIONE: NON BASTA METTERE REGOLE

di Ornella Parolini*

Come spesso accade quando i risultati scientifici dalle pubblicazioni di settore vengono presentati a livello di divulgazione, vengono spesso distorti creando illusioni da una parte e paure dall'altra.

Recentemente è accaduto con i risultati di Venter: proviamo a vedere cosa questi dati hanno veramente dimostrato e quali considerazioni possiamo fare in base alle conoscenze disponibili.

Il 20 maggio 2010, John Craig Venter e collaboratori hanno pubblicato, sull'autorevole rivista scientifica “*Science*”, risultati e strategie applicate per ottenere la sintesi chimica dell'intero DNA di un microorganismo: il “*Mycoplasma mycoides*”. Allo scopo di dimostrarne la “funzionalità” (cioè la capacità di controllare tutti i processi cellulari), successivamente alla sintesi, il genoma è stato trapiantato nella cellula priva di DNA di un altro batterio: il “*Mycoplasma capricolum*”. Si è così ottenuto un nuovo organismo: il “*Mycoplasma mycoides Jcvi-syn1.0*”, in cui il citoplasma e l'apparato per la sintesi proteica sono derivati dall'organismo originale (*Mycoplasma capricolum*), e il DNA nucleare è stato rimpiazzato da un DNA sintetizzato in vitro (DNA sintetico di *Mycoplasma mycoides*). Le cellule del nuovo microorganismo hanno dimostrato proprietà fenotipiche predeterminate e capacità di autoreplicarsi in vitro.

La ricerca di Venter sembra pertanto dimostrare che si possono produrre cellule partendo da sequenze genomiche disegnate al computer. La cellula ottenuta viene definita dagli autori “cellula sintetica”, e viene considerata dagli stessi, un possibile avvio a un progresso senza più barriere

per la cosiddetta “biologia sintetica”, che approdrebbe alla produzione di cellule con caratteristiche inesistenti in natura e finalizzate a impieghi biotecnologici. Pertanto queste scoperte sembrano poter cambiare la concezione della biologia: dalla conoscenza dei fenomeni biologici in natura si è passati allo “sfruttamento” biotecnologico delle proprietà della natura stessa e ora si apre la possibilità di produrre esseri viventi utilizzando patrimoni genetici costituiti al computer (e quindi “decisi” dall'uomo).

Ma se pressoché unanime e condiviso è stato il riconoscimento che questi risultati rappresentino un'importante conquista tecnologica, al tempo stesso è chiaro che non definiscano la creazione di una nuova cellula e tanto meno di una nuova vita. Avere creato sinteticamente tutte le informazioni genetiche non significa che si è creata una vita.

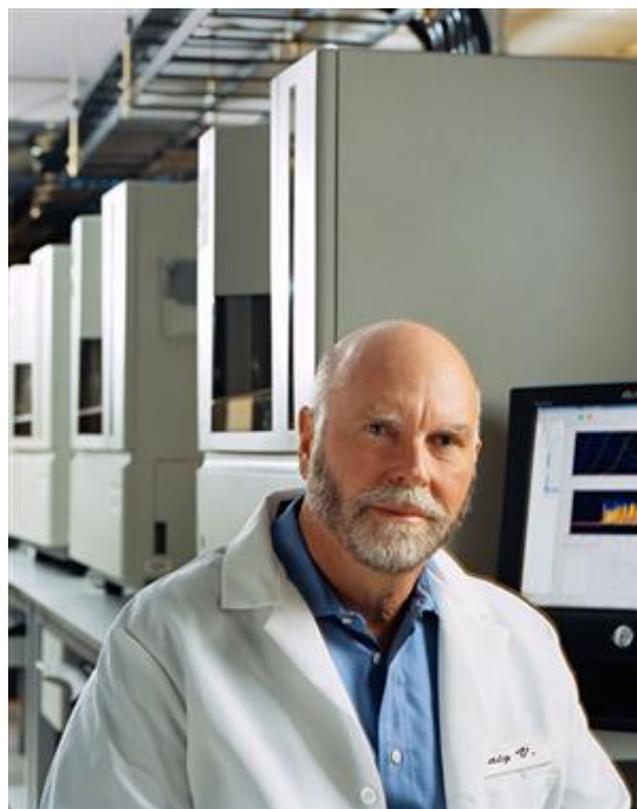
In particolare alcune precisazioni si rendono necessarie:

- 1) non è affatto scontato che il risultato conseguito possa essere raggiunto anche per cellule più complesse, di tipo eucariote, il cui genoma è distribuito in numerose coppie di cromosomi e contiene migliaia di geni.
- 2) Sarebbe assolutamente riduttivo identificare la vita di un essere vivente, soprattutto quando si pensasse a un individuo, con il solo corredo genetico e le mutazioni derivanti dall'interazione con l'ambiente circostante.



Ovviamente, anche se ritengo che siamo ancora molto lontani da tale realtà, non è possibile escludere che il progetto arrivi in futuro a riguardare anche elementi e strutture del corpo umano. Pertanto, come tutta la ricerca scientifica in generale ed in particolare quella che ha a che fare con la vita, deve essere regolata.

Ma forse non basta mettere regole, appare invece a mio parere urgente la consapevolezza di un processo educativo contemporaneo di scienza e sensibilizzazione etica anche all'interno delle nostre facoltà scientifiche e mediche per evitare il rischio che tutto ciò che è tecnologicamente possibile diventi automaticamente anche perseguibile e fattibile.



** Direttore Centro di Ricerca E. Menni,
Fondazione Poliambulanza, Brescia
Co-Presidente Scienza & Vita, Brescia*



PREVENZIONE DELL'ABORTO | Oltre la Lombardia, con Nasko, poco più...



VITA NASCENTE, TROPPO CHIEDERE UNA RETE FEDERALE DI SOSTEGNO?

di Francesco Ognibene*

Tra le numerose eccellenze italiane, ne va annoverata certamente una atipica ma decisiva per comprendere a fondo la direzione di marcia del nostro Paese. Merce tipicamente made in Italy, i paradossi sono infatti una delle chiavi di volta sulle quali si scaricano pesi tra loro contrapposti e apparentemente inconciliabili.

L'Italia degli opposti stridenti, delle incoerenze che altrove sarebbero letali e invece da noi si rivelano risorse fondamentali, dà il meglio di sé quando si tratta di ricomporre ciò che sembra non poter coesistere. Un bel punto di forza, nel mondo globalizzato e contraddittorio del quale ci troviamo a essere (altro controsenso) allo stesso tempo centro storico e periferia degradata. Ma anche un epicentro di tensioni che possono farsi insostenibili.

Talora queste fratture illogiche mostrano situazioni di criticità tali da creare meraviglia nel constatare come la comunità nazionale non sia ancora implosa: si pensi ai localismi del Paese costruito sulle infinite patrie e allo sbalorditivo amor patrio che riesplode come covasse sempre e comunque sotto la cenere. Ma è sulla struttura centrale della società – la famiglia – che passa la faglia nazionale più complicata da governare per le forze antagoniste che vi si sviluppano.

E' così anche solo a un'occhiata non ingenua: la famiglia tiene in piedi il Paese (dal risparmio all'assistenza sociale, dall'educazione alle virtù civili) ma si sente trattata dai responsabili della collettività alla stregua di un fastidioso ospite al quale concedere le attenzioni che merita una piccola minoranza folkloristica. Se l'analisi va oltre il dato empirico e si cerca qualche riscontro tecnico, le conclusioni sono amaramente le medesime.

La recente inchiesta pubblicata da Avvenire (cfr. "Regioni & maternità, percorso a ostacoli", 6 giugno 2010) non aveva in sé chissà quali stratagemmi giornalistici: si è semplicemente proceduto a una raffica di telefonate tra assessorati e presidenze regionali per verificare quali provvedimenti tangibili a favore di nuove gravidanze siano operativi e di quale entità, dalla Val d'Aosta alla Sicilia, per far fronte efficacemente all'emergenza nazionale numero uno, ovvero il deficit demografico appena corretto dal contributo dell'immigrazione.

Cose concrete, non inutili leggi-proclama: tipo l'iniziativa Nasko attivata dalla Regione Lombardia a fine maggio per consegnare ogni mese 250 euro a una neomamma che abbia scelto la vita anziché l'aborto per motivi economici (vale a dire, la prima causa delle interruzioni di gravidanza). Un'operazione che nei 18 mesi previsti giungerà a offrire una dotazione complessiva di 4500 euro per ciascuna famiglia con un bebè consegnato al bene della comunità, oltreché al proprio, s'intende, visto che di fatto si tratta di bambini sottratti alla morte.

Da qualunque angolazione la si guardi, è un'iniziativa che – salvo l'accecamento ideologico di qualcuno, ma qui entriamo ormai nel girone della patologia – pone al centro della collettività un valore, anzi due: la vita e la famiglia, chi si consegna inerte alla dedizione altrui e chi lo riceve per prendersene cura. Il patto d'amore che sorregge qualsiasi civiltà.

Che ogni tanto la mano pubblica faccia tutto quel che può anche in tempi di gravi ristrettezze di bilancio per cementare questa diga, intervenendo proprio dove va invece sfaldandosi, è il segnale che qui e là persiste nelle nostre pubbliche amministrazioni la percezione di un bene (un valore) e di una strategia (la costruzione del futuro) da conciliare assolutamente.



Ma appena si esce dai confini lombardi, ecco che si entra in una coltre nebbiosa dalla quale spuntano ogni tanto sparute isole di consapevolezza: l'assegno di natalità in Friuli Venezia Giulia, la "prima dote" in Puglia, i contributi alle famiglie più disagiate in Umbria, gli aiuti ai nuclei numerosi in Sardegna, prestiti d'onore in Emilia-Romagna...

Poco altro, fino ai buchi neri assoluti, come quello inaudito della Campania. Colpisce dal quadro d'insieme – che non si ricorda alcun altro organo d'informazione si sia mai interessato di comporre, segnale questo eloquente di cosa sta veramente a cuore a una stampa che strilla per un suo curioso concetto di "libertà" – l'episodicità degli interventi, l'apparente casualità di iniziative e delibere, la fragilità di un apparato di provvedimenti che è ben lungi dal costituire una "rete" federale a supporto della struttura sociale che tutte le tiene in piedi. Una famiglia destinataria dell'obolo sbadato e incoerente per l'accattone, che non è oggetto di una strategia lungimirante e concordata ma di una cacofonia di idee le più diverse, come un perenne cantiere di esperimenti. L'iniziativa lombarda pare rompere questa logica, ma anch'essa merita un monitoraggio attento. E' però l'idea che la sostiene a far pensare che, se si crede nella vita al punto di volerla strappare a ogni costo dalla tentazione di disfarsene, allora qualche speranza c'è. Conta il terreno solido: le fondamenta – in mancanza d'altro – almeno si possono piantare.





Un caso esemplare di degrado del dibattito pubblico

COSA CI SARÁ MAI DI “ECOLOGICO” NELLA PILLOLA RU486?

di Umberto Folena*

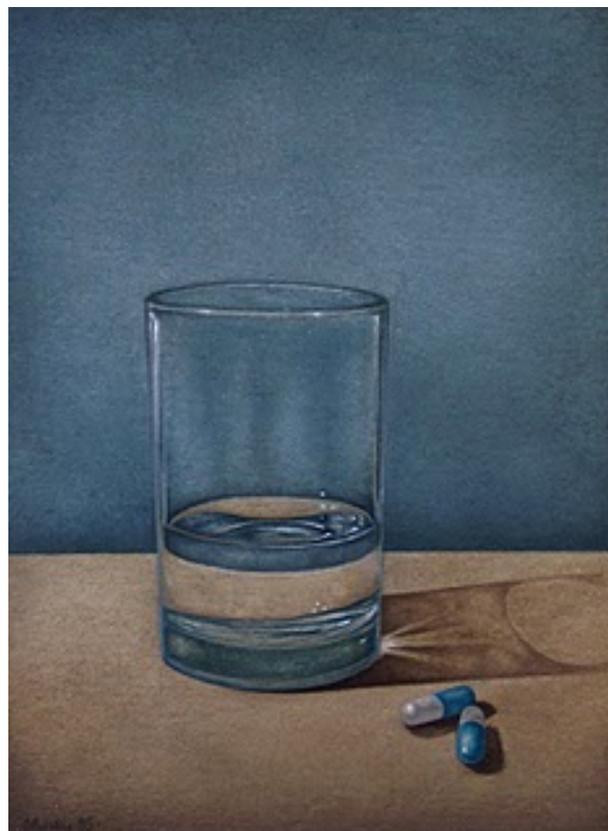
«**I**n Italia la destra fa la guerra a una medicina. Gli stessi che volevano fosse gratis e per tutti la cura Di Bella, priva di qualsiasi validazione scientifica, adesso non vogliono la Ru486».
Gloria Buffo, “L’Unità”, 21 giugno 2010

Gloria Buffo è segretaria del Sel, che sta per “Sinistra Ecologia Libertà”. Il degrado del dibattito in Italia è segnato anche da queste due note: una retorica, l’altra semantica. Il gioco retorico è il solito: denigrare il tuo avversario facendolo passare per un imbecille, con il quale è dunque inutile imbastire una qualsiasi discussione. I cattolici poi sono una massa di superstiziosi ignoranti. In particolare l’ignoranza e la creduloneria (vedi Di Bella) si coniugano con la destra, per la serie: destra stupida, sinistra intelligente. Che un italiano vagamente di centrosinistra possa nutrire dei dubbi sulla Ru486, la pillola dei tre giorni, dell’aborto a orologeria, non è previsto nel pensiero complesso e finemente articolato di Gloria Buffo.

Difficile dialogare con chi ti disprezza. E con chi usa le parole con una libertà (arbitrio?) sconcertante. Qualcuno vorrà spiegarci cortesemente che cosa c’è di “ecologico” nella Ru486? Che cosa c’entra l’ecologia con l’interruzione della gravidanza? In effetti è la prova che siamo ignoranti: non riusciamo a capire. Sui tre giorni in ospedale la dice chiara, proprio sull’Unità (17 giugno), la ginecologa Elisabetta Canitano: «Ieri sera ha telefonato in associazione una ragazza romana che è dovuta andare a Volterra per prendere la Ru486. Ha chiamato perché dopo la somministrazione non sapeva a chi votarsi per un problema insorto il giorno dopo aver ingerito la pillola. Tutte difficoltà che non ci sarebbero se una donna avesse vicino a casa l’ospedale dove prendere la pillola». Il problema non sarebbe incorso neanche se fosse rimasta a Volterra, come consigliano i medici di buon senso. Ma... restare in ospedale è di destra e uscire è di sinistra? Sembra di sentire la canzoncina di Giorgio Gaber, quella sugli stereotipi tra cui ci piace rannicciarci.

Una risposta definitiva la lasciamo volentieri a Eugenia Roccella che il 22 giugno sul Riformista replica idealmente a Buffo e compagnia: «Perché,

nonostante le indicazioni del Consiglio superiore di sanità, alcuni ospedali da anni indirizzano le donne verso una modalità di assunzione della Ru486 che implica l’aborto a domicilio? Credo che la retorica della scelta mascheri la volontà di scavalcare la legge 194, o sia frutto del divorzio tra diritti di libertà e diritti sociali; ma non è certamente con il day hospital per la pillola abortiva che si afferma la libertà delle donne». E, insistiamo, non ci sembra nemmeno una scelta così ecologica.



*Giornalista



L'Unità - 21 giugno 2010

La guerra della destra alla Ru486

Il nostro non è un paese abituato a trattare bene le donne. E così passa sotto silenzio l'accanimento verso le italiane di questo governo che non solo vuole alzare l'età pensionabile e tagliare i servizi, ma ostacola, ancora una volta la libertà (e la salute) delle donne. La vicenda della pillola RU486 è emblematica. In un paese dove c'è una buona legge, la 194, che ha dimezzato il ricorso all'aborto e dove, per l'alto numero di medici obiettori, è facile incappare in lunghe liste di attesa, l'arrivo di un farmaco che può sostituire un intervento chirurgico dovrebbe essere un sollievo. Non è la panacea di tutti i mali ma è un metodo sperimentato da molti anni in tanti paesi ed è un'alternativa, in molti casi, per le donne e per i medici. Qui, invece, diventa una via crucis. Per ragioni politiche ed ideologiche, l'Agenzia per il Farmaco, il Ministero, il Consiglio Superiore di Sanità, l'indagine parlamentare ad hoc, partoriscono un iter lunghissimo che non è riservato a nessun altro farmaco. Deve essere ben chiaro: anche se è meno «glamour» della legge bavaglio e dell'attacco alla magistratura (entrambi gravissimi), siamo di fronte a un fatto inconcepibile. In Italia la destra fa la guerra ad una medicina. Gli stessi che volevano fosse gratis e per tutti la cura Di Bella, priva di qualsiasi validazione scientifica, adesso non vogliono la RU486. Altro che il '68 o il «sei politico», qui c'è il «farmaco politico»! Cura Di Bella sì, pillola abortiva no. E senza un solo argomento scientifico o giuridico: la RU486, infatti, viene adoperata nel rispetto pieno della 194. Non contenti, i campioni del «farmaco politico», una volta ammesso per forza questo preparato, hanno cominciato la guerriglia sulla sua somministrazione. E, per ostacolarla, hanno inventato l'obbligo del ricovero per tre giorni, intromettendosi in una scelta, che compete al medico e alla donna. Cota e Zaia, appena eletti presidenti di regione, hanno tuonato contro la RU486, la Polverini ne impedisce l'uso, altre regioni si adeguano, per fortuna non tutte. È ora di sollevare scandalo per il fatto che ciò che è normale e utile alla salute di tutte le donne qui viene impedito. Accade anche per la fecondazione assistita, per la pillola del giorno dopo, spesso per la legge 194. Sinistra Ecologia Libertà vuole contribuire a rendere visibile questo scandalo e ha messo a disposizione un telefono 331.3937224 per denunciare abusi, arbitri, lacune e disservizi in questa materia. Si chiama «Salute e Libertà», due obiettivi che in Italia sono diventati difficili, soprattutto per le donne. Non pensate, non pensiamo, che sia solo il Vaticano ad ostacolare il principio, civile e umanissimo, della scelta e della libertà. C'è una destra che si nutre di una idea perversa della morale, su cui tra l'altro non ha alcun titolo o coerenza da rivendicare. Riprendiamoci quello che ci è dovuto.

Gloria Buffo

Il Riformista - 22 giugno 2010

L'aborto e la retorica sulla libertà di scelta

Caro direttore, un gruppo cyberfemminista, "SubRosa" sostiene che il concetto di libera scelta, nato con le lotte delle donne negli anni Settanta, si è trasformato in una "retorica rubata" logora e inutilizzabile. L'idea di scelta sarebbe ormai modellata sulle diverse opzioni del "liberalismo riproduttivo" più che sul l'autonomia femminile, e avrebbe perso il suo significato. Qualche ragione le cyberfemministe ce l'hanno, e me lo con fermano le argomentazioni più usuali a favore di un uso domiciliare della pillola abortiva Ru486. Tutti i problemi posti dal metodo farmacologico vengono ridotti a uno: la libertà di scelta.

Eugenia Roccella

Spetta solo alle donne, una volta deciso di abortire, stabilire come farlo, se chirurgicamente o meno, e con quale modalità, se in regime di day hospital (quindi tornando a casa) o di ricovero ordinario (rimanendo in ospedale).

Sostiene questa tesi anche una lettera pubblicata sul Riformista di venerdì scorso: «la donna agisce sempre coscientemente», quindi indirizzare la pratica medica verso il ricovero significherebbe «avvilito il senso di responsabilità femminile». Ma un'affermazione di questo genere ha alle spalle alcuni presupposti impliciti che è bene chiarire, il primo dei quali è che l'interruzione di gravidanza sia un trattamento sanitario come gli altri, una procedura medica come qualunque altra. Se così fosse, però, non ci sarebbe bisogno di una legge ad hoc, come la 194. Gli interventi medici richiedono una normativa apposita solo in casi particolari; per esempio quando non riguardano esclusivamente la singola persona coinvolta, ma la società nella sua interezza, perché sottintendono un quadro di riferimento valoriale condiviso e definito. Basta pensare alle leggi che regolano i trapianti, o che stabiliscono i criteri di accertamento della morte. Non servono leggi, invece, per interventi ortopedici o cardiologici, al di là della loro eventuale complessità o delicatezza. Se l'aborto fosse un diritto individuale, una questione privata, non si capirebbe la richiesta del certificato medico, il termine dei novanta giorni, il colloquio e l'attesa di sette giorni prima dell'intervento, il divieto di farlo in regime di libero mercato, la relazione annuale del ministro della Salute al Parlamento: queste sono solo alcune delle regole contenute nella 194, che hanno senso proprio perché l'interruzione volontaria di gravidanza non è, nel nostro Paese, una qualunque procedura medica offerta dal Servizio sanitario nazionale su richiesta della donna. L'impianto della legge nega questa impostazione, e iscrive l'aborto all'interno di un discorso sulla maternità come questione sociale. Per la 194 la libera scelta non è dunque un diritto orgogliosamente rivendicato, eppure anche una normativa attenta come la nostra lascia fuori qualcosa: le contraddizioni indicibili legate al potere femminile di generare, al corpo e alle sue ambivalenze, ai sentimenti profondi e talvolta ingovernabili che mette in campo la maternità. Abortire è un gesto denso di incongruenze e ragioni contrastanti, in cui si mescola non spesso desiderio e rifiuto, libertà e condizionamento. Ma anche rinunciando a guardare dentro alle contraddizioni, riducendo tutto alla limpida possibilità di scegliere, per quale motivo un'indicazione sul protocollo operativo per l'aborto chimico dovrebbe essere in contrasto con la libertà delle donne? La scelta si esercita sull'accettazione della maternità o sul suo rifiuto, e magari sulla tecnica abortiva, non sulle modalità con cui quella tecnica è applicata. La valutazione del profilo di sicurezza spetta all'autorità sanitaria, e il Consiglio superiore di sanità ha stabilito, con ben tre pareri, che il metodo chimico e quello chirurgico hanno lo stesso livello di rischio solo se l'intera procedura viene completata in ospedale. Disattendere questa indicazione è questione che riguarda la libertà delle donne? È più onesto riconoscere che nella stragrande maggioranza dei casi chi sceglie di firmare le di missioni volontarie lo fa su indicazione precisa del medico: quale donna si assumerebbe questa responsabilità, se il ginecologo e l'azienda sanitaria le prospettassero una situazione rischiosa per la propria salute? Forse la domandava rovesciata: perché, nonostante le indicazioni del Consiglio superiore di sanità alcuni ospedali da anni indirizzano le donne verso una modalità di assunzione della Ru486 che implica l'aborto a domicilio? Credo che la retorica della scelta mascheri la volontà di scavalcare la legge 194, o sia frutto del divorzio tra diritti di libertà e diritti sociali di cui si è parlato; ma non è certamente con il day hospital per la pillola abortiva che si afferma la libertà delle donne.



Un giovane texano disabile conquista le copertine dei giornali

ZACH ANNER, CON LA SUA PARALISI SFONDA SUL WEB. LA TV VERRÁ

di Olga Calabrese

Può oggi un disabile diventare una celebrità?

Conquistare le copertine dei giornali? Avere fan affezionati che lo seguono sui social network e su YouTube? La risposta ancora una volta l'ha data l'America delle mille possibilità, quando ha incoronato Zach Anner, un giovane texano con una paralisi celebrale, nuova star emergente del web.

Tutto ha avuto inizio quando Zach ha deciso di partecipare al concorso *Your own show* indetto da Oprah Winfrey, che insieme ai suoi produttori è alla ricerca di nuove star da far brillare sul suo nascente network. Chiunque può quindi caricare un video di presentazione e proporre uno show personale. Il pubblico vota e l'aspirante star può sognare un futuro tra gli studi televisivi di Hollywood.

Zach, che da tempo bazzica sul web come blogger, ha realizzato un irresistibile video di presentazione dove con grande franchezza e lucidità ironizza apertamente sulla sua condizione, che lui definisce come *"la più sexy delle paralisi"* e spiega come può essere difficile per lui realizzare uno show di cucina o sullo yoga o sulla moda.

Quindi il giovane aspirante showman propone un particolarissimo show sui viaggi: un *travel show* per tutti quelli che non avrebbero mai pensato di poter viaggiare.

Nessun ostacolo è insormontabile: questo è il messaggio che Zach vuole comunicare, lui che nelle interviste alla stampa americana, dice di non essere mai stato trattato dai genitori come il ragazzo fragile e malato, lui che non vive il suo corpo come un peso, ma lo usa senza vergogna e lo rende protagonista nonostante l'immobilità.

Sono ormai davvero tantissimi i fan del giovane blogger, tra cui anche personaggi famosi. Primo fra tutti il musicista John Mayer che in un video postato su YouTube si è offerto di comporre e suonare la sigla per il possibile futuro show di Zach.

E mentre la popolarità di Anner aumenta di giorno in giorno, iniziano anche a nascere le prime ipotesi di cospirazione contro di lui. Sul web non sono in pochi a pensare che lo staff di Oprah stia sabotando la gara al fine di non fare trionfare il giovane disabile.

Il diretto interessato ha però commentato con ironia le voci sul sabotaggio della sua partecipazione: *"Dubito sinceramente che Oprah*

possa fare una cosa simile. Probabilmente è troppo occupata a costruire scuole e ad aiutare i bambini anche solo per notare uno come me".

Eppure l'America uno come Zach l'ha notato eccome. I fan sperano che possa davvero accaparrarsi un posto in tv, uno show tutto suo per far ridere e dimenticare una paralisi che non gli impedisce di bucare lo schermo. *"Avete davvero fatto volare uno che non può camminare"* così il giovane ringrazia i suoi sostenitori.

La storia di Zach rappresenta la faccia buona del web, le potenzialità positive del mondo di internet, oggi l'unico vero palcoscenico libero dove si può essere imperfetti ed amati lo stesso.

Riuscirà la tv ad accogliere Zach? Il mondo luccicante di Hollywood sarà in grado di aprire le porte a chi lotta con le imperfezioni rendendo la vita un viaggio imprevedibile? Staremo a vedere. Intanto il giovane texano già fantastica sul *travel show* dei suoi sogni: *"Mi piacerebbe andare a Roma, mi porterebbero giù dall'aereo e andrei dal Papa per cercare di ricevere la sua benedizione. E se perdessero la mia sedia a rotelle e dovessi essere portato in giro per Roma su una carrozza, questo sarebbe piuttosto divertente"*.

Chi sa che il sogno americano di un giovane disabile non possa davvero diventare realtà!





L'INTERESSE DEL MINORE TRA BIOETICA E BIODIRITTO

A cura di Laura Palazzani
Ed. Studium (2010), pp. 230, ISBN: 978-88-382-4064-5, € 23,00

La definizione dello statuto del minore rimanda alla delimitazione cronologica: il minore è l'essere umano dalla nascita (ma qualcuno ritiene di poter includere anche la vita prenatale, risalendo al momento del concepimento) alla maggiore età. Secondo questa definizione, dunque, rientrano nella categoria "minori": embrioni, feti, neonati, bambini, adolescenti. Si tratta di un'ampia fase di sviluppo della vita umana; tale ampiezza solleva una serie di problematiche sul piano bioetico e biogiuridico nella misura in cui si definiscono i confini della soggettività (etica e giuridica) in riferimento alle nuove possibilità di intervento (diagnostico, terapeutico e non terapeutico) sul minore. Se ci poniamo l'interrogativo etico "quali sono i nostri doveri nei confronti dei minori?" e l'interrogativo giuridico "quali sono i diritti dei minori?" non è facile dare una risposta univoca e condivisa. Si delinea una tensione tra le scienze umane (psicologia, antropologia, pedagogia, sociologia) che tematizzano dinamicamente le tappe di sviluppo del minore identificandone la gradualità e la progressività nell'acquisizione dell'autonomia (quale possibilità di fare scelte consapevoli), l'etica che ricerca la fondazione dei valori e il diritto che fissa staticamente in modo convenzionale la maggiore età come momento di inizio della capacità di agire. È pertanto indispensabile tematizzare in modo rigoroso, anche mediante un confronto interdisciplinare e pluralistico, lo *statuto antropologico* (chi è il minore), lo *statuto etico* (quale dignità ha il minore), lo *statuto giuridico* (quali diritti sono attribuibili o riconoscibili al minore). Il punto di partenza non può che essere una riflessione filosofica sull' "essere minori" quale condizione ontologica. [...]

La bioetica costituisce un nuovo orizzonte entro il quale ripensare il problema dei minori in relazione al diritto alla salute.

Il volume intende affrontare questa tematica e si articola in tre parti.

La prima parte introduce la questione preliminare epistemologica sullo statuto dei minori nel dibattito bioetico e biogiuridico e affronta la questione della salute e della qualità di vita ponendo diverse teorie a confronto (M. Faggioni). La seconda parte analizza le principali tematiche bioetiche e biogiuridiche in relazione ai minori: l'interesse del minore nell'ambito della procreazione medicalmente assistita (L. D'Avack), l'argomento della sperimentazione clinica sui minori per gli aspetti etici (A.G. Spagnolo, M. Cicerone) e giuridici (S. Bauzon), il problema della disabilità e della riabilitazione nei minori (M.L. Di Pietro, L. Di Pietro), l'approccio etico globale alla sofferenza del bambino (R. Pegoraro), il tema della distinzione tra accanimento terapeutico ed eutanasia e la tematizzazione del fondamento e dei limiti del dovere terapeutico nei confronti dei minori. La terza parte si sofferma su alcuni approfondimenti biogiuridici, con particolare attenzione al consenso informato (L. Nepi), alla capacità di autodeterminazione del "grande minore" (G. Ballarani) e all'analisi dei pareri del Comitato Nazionale per la Bioetica sull'infanzia (F. Zini).



*Con il permesso dell'autrice si riporta
parte della prefazione del volume.
Laura Palazzani, Ordinario di Filosofia del Diritto,
L.U.M.S.A. Roma,
Vice Presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica*