



Centro di Ateneo
di **Bioetica**

quadriennio
A.A 2006-2007/2009-2010

Università Cattolica

■ Alcune parole di presentazione

Al termine del primo quadriennio dalla istituzione del Centro di Ateneo di Bioetica, avvenuta formalmente il 21 marzo 2007 (Decreto Rettorale n. 3964), con sede centrale a Milano e una sezione a Roma, sarei tentato, come Direttore, di fare un bilancio. E di fatto esistono molti elementi per farlo, come è testimoniato dal presente resoconto delle molteplici attività svolte: un resoconto che, tra l'altro, non è nemmeno completo, perché manca il riferimento ai numerosi convegni a cui molti membri del Centro hanno partecipato come relatori, non si fa menzione del contributo offerto a molti comitati etici, sono state omesse alcune conferenze e iniziative locali. Ma la vitalità di un impegno intellettuale ed umano, assicurato dalla dedizione di moltissimi studiosi, giovani e meno giovani, con diverse funzioni e ruoli accademici, a questa impresa, non si presta ad un bilancio, ma soltanto ad una 'memoria', da consegnare. Chi avrà la pazienza di sfogliare queste pagine vedrà le direttrici del lavoro svolto e di quello in corso. Quattro linee emergono con chiarezza: la ricerca scientifica, la formazione post-universitaria, la presenza nel dibattito pubblico, l'internazionalizzazione. Quando si è immersi nell'impegno quotidiano, si rischia di non vedere con sufficiente chiarezza l'intero quadro delle opere compiute ed è facile pensare a quanto ancora resta da fare, a ciò che si può migliorare e correggere. E il campo della bioetica è tanto vasto e complesso da non permettere troppe soste. Il compito di fornire strumenti intellettuali atti a rispondere ai problemi emergenti nel nostro tempo non può mai dirsi compiuto. Quattro anni sono poca cosa rispetto alla storia che ha preceduto questo Centro e a quella che si profila nel futuro, ma sono molto orgoglioso dei risultati ottenuti, delle difficoltà superate e delle piste tracciate grazie al contributo di tutti coloro che hanno condiviso, senza risparmiarsi mai, impegno ed ideali.

Adriano Pessina

■ Sommario

Organi	4
■ Comitato Direttivo	4
■ Comitato Scientifico	4
Gruppo di ricerca	5
Attività di ricerca	6
■ MURINET	6
■ Gen-Etica	9
■ Progetto Nazionale CCM 2009-2010	11
Attività di Formazione	13
■ Master	13
■ Corsi di Perfezionamento	15
Convenzioni e Accordi di collaborazione con altre Università o Istituzioni	17
Collaborazione con il Centro Ricerca dell'Opera femminile Don Guanella	18
■ Corsi presso Enti ed Istituzioni	20
Convegni	23
Comunicati stampa	38
Manifesto per il Coraggio di vivere	43
Docenti e Relatori ai convegni	56



Organi



Presidente
Magnifico Rettore
Prof. Lorenzo Ornaghi



Direttore
Prof. Adriano Pessina,
Ordinario di Filosofia Morale,
Facoltà di Scienze della Formazione,
UCSC Milano, Membro Ordinario della
Pontificia Accademia Pro Vita.

□ COMITATO DIRETTIVO

Prof. Mons. Ignacio Carrasco de Paula, già Direttore dell'Istituto di Bioetica, UCSC Roma; attuale Presidente della Pontificia Accademia Pro Vita.

Prof. Michele Lenoci, Preside della Facoltà di Scienze della Formazione, Ordinario di Storia della Filosofia, UCSC Milano.

Dr.ssa Matilde Leonardi, Neurologo, Pediatra, Responsabile SSD HEADNET - Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità, Direzione Scientifica della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta di Milano; Membro del Gruppo di ricerca in Bioetica della SIN (Società Italiana di Neurologia).

Prof. Paolo Magistrelli, Preside della Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli", Ordinario di Chirurgia Generale, UCSC, Roma.

Prof.ssa Laura Palazzani, Ordinario di Filosofia del Diritto, Facoltà di Giurisprudenza, LUMSA (Libera Università degli Studi Maria SS. Assunta), Roma; Vice Presidente per il biennio 2008-2010 del Comitato Nazionale per la Bioetica.

Prof. Antonio G. Spagnolo, Ordinario di Medicina Legale, Direttore dell'Istituto di Bioetica della Facoltà di Medicina e Chirurgia, UCSC, Roma.

Dott. Giancarlo Furnari, Direttore della sede di Roma UCSC, delegato del Dott. Antonio Cicchetti, Direttore Amministrativo UCSC.

□ COMITATO SCIENTIFICO

Prof. Emmanuel Agius, Professor of Moral Philosophy and Moral Theology, University of Malta; Member of the European Committee on Ethics Science and New Technologies.

Prof. Roberto Andorno, Senior Research Fellow, Institute of Biomedical Ethics, University of Zurich.

Prof. Ferdinando Citterio, Docente di Etica Sociale presso la Facoltà di Economia; Membro del Comitato Direttivo del Centro di Ateneo per la Dottrina sociale della Chiesa UCSC, Milano.

Prof. Roberto Colombo, Ordinario di Biochimica, Facoltà di Medicina e Chirurgia, UCSC, Roma; Membro del Comitato Nazionale per la Bioetica.

Prof.ssa Roberta Corvi, Associato di Storia della filosofia contemporanea, Facoltà di Psicologia, UCSC, Milano.

Prof.ssa Maria Luisa Di Pietro, Associato di Medicina Legale, Facoltà di Medicina e Chirurgia, UCSC, Roma; Membro del Comitato Nazionale per la Bioetica, già Presidente di Scienza e Vita.

Prof. Luciano Eusebi, Ordinario di Diritto Penale, Facoltà di Giurisprudenza, UCSC, Piacenza; già Membro del Comitato Nazionale per la Bioetica.

Prof. Rodolfo Proietti, Ordinario di Anestesiologia, Facoltà di Medicina e Chirurgia, UCSC, Roma; Membro del Comitato Nazionale per la Bioetica.

Prof.ssa Lucetta Scaraffia, Associato di Storia Contemporanea, Università "La Sapienza", Roma; Membro del Comitato Nazionale per la Bioetica.

Prof.ssa Mariachiara Tallacchini, Ordinario di Filosofia del Diritto, Facoltà di Giurisprudenza, UCSC, Piacenza.

■ Gruppo di ricerca

Le attività del Centro di Ateneo di Bioetica, coordinate dalla Direzione, si sono avvalse del contributo di numerosi docenti dell'Università Cattolica e di studiosi e professionisti delle varie discipline coinvolte nelle tematiche affrontate dalla bioetica. Un contributo costante è stato assicurato dal lavoro di due ricercatori della Facoltà di Scienze della Formazione dell'UCSC: la **Prof.ssa Elena Colombetti**, Ricercatrice e Docente di Filosofia Morale, sino al 2008 membro bioeticista del Comitato Etico della Casa di Cura San Pio X di Milano, e il **Prof. Alessio Musio**, Ricercatore e Docente di Filosofia Teoretica, membro bioeticista del Comitato Etico degli Ospedali Niguarda e San Carlo di Milano.



Silvia Belluzzi, Silvia Bressi, Maria Aluas, Elena Colombetti, Barbara Osimani

Del gruppo di ricerca fanno parte anche alcuni ricercatori e giovani studiosi in formazione, che collaborano alla realizzazione di ricerche e progetti specifici. Nell'ambito del Progetto Fibr Gen-Etica, per l'unità del Centro di Ateneo di Bioetica, svolgono la loro attività i seguenti ricercatori: **Dott.ssa Silvia Belluzzi** (membro bioeticista del Comitato Etico dell'Ospedale Maggiore di Crema), **Dott.ssa Barbara Osimani**, **Dott. Yordani Enriquez Canto**, **Dott.ssa Susanna Taraschi**, dottoranda in Bioetica presso l'Istituto di Bioetica della Facoltà di Medicina dell'UCSC di Roma, diretto dal **Prof. A.G. Spagnolo** e **Dott.ssa Francesca Viganò**, docente di Storia e filosofia presso la scuola secondaria superiore. Nell'ambito del Progetto europeo Marie Curie MURINET, coordinato dalla **Prof.ssa Matilde Leonardi**, svolge tutt'ora la sua attività presso il Centro la **Dott.ssa Maria Aluas** che ha rafforzato il legame con il Centro di Bioetica dell'Università di Cluj in Romania. Al Centro di Ateneo di Bioetica afferisce anche il **Centro di Documentazione in Biodiritto** (UCSC-Roma), curato dalla **Prof.ssa Marina Casini**, Ricercatrice in Medicina Legale.

■ SEGRETERIA SCIENTIFICA

La Segreteria Scientifica del Centro di Ateneo di Bioetica è curata dalla **Dott.ssa Silvia Bressi**, mentre il **Dott. Dino Moltisanti** cura la Segreteria della Sezione romana del Centro, ora diretta dalla prof.ssa Maria Luisa Di Pietro.



Silvia Belluzzi, Alessio Musio, Elena Colombetti, Susanna Taraschi

■ Attività di ricerca



Training courses, 6-21 December 2007, Milano

■ MURINET

Multidisciplinary Research Network on Health and Disability in Europe

MURINET (Multidisciplinary Research Network on Health and Disability in Europe) è un progetto di ricerca finanziato dalla Commissione Europea all'interno dei Marie Curie Research Training Network - 6 FP. Coordinato dalla dott.ssa **Matilde Leonardi** della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", il progetto è finalizzato alla formazione di giovani ricercatori provenienti da tutta l'Europa e destinati a creare un network di esperti nell'ambito della disabilità e della salute pubblica, sulla base del modello ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute - OMS, 2001). Il Centro di Ateneo di Bioetica coordina l'area di ricerca su **Etica e Diritti Umani**. In collaborazione con il Consiglio Nazionale sulla Disabilità, si occupa dei temi della dignità e della qualità della vita, dei diritti umani e della giustizia sociale, della piena partecipazione ed integrazione delle persone con disabilità, nonché delle questioni etiche connesse all'applicazione e all'utilizzo del modello ICF.



□ PARTNER

Le **istituzioni di ricerca europee** che fanno parte di MURINET sono coinvolte da oltre dieci anni nella progettazione di nuove strategie di ricerca e di applicazione della Classificazione ICF in ambito sociosanitario e nello sviluppo di politiche socio-sanitarie:

- 1 **Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta"** Milano, Italia
- 2 **Centro di Ateneo di Bioetica - Università Cattolica del Sacro Cuore**, Italia
- 3 **Hoegskolan i Joenkoeping**, Svezia
- 4 **Paedagogische Hochschule Zurich**, Svizzera
- 5 **Universitaetsklinikum Hamburg - Eppendorf**, Germania
- 6 **Universidad Autonoma de Madrid**, Spagna
- 7 **Ludwig-Maximilians-Universitaet Muenchen**, Germania
- 8 **Institute for Rehabilitation Republic Slovenia**, Slovenia
- 9 **Consiglio Nazionale sulla Disabilità**, Italia
- 10 **CF Consulting Finanziamenti Unione Europea**, Italia
- 11 **Regione Friuli Venezia Giulia Agenzia Regionale Sanità**, Italia
- 12 **Stichting Vilans**, Olanda

□ RICERCATORI

Il Centro di Ateneo di Bioetica ha reclutato, nell'arco dei quattro anni di progetto, 3 ricercatori di diversa nazionalità, due senior (con titolo di dottorato o un'esperienza di ricerca dai 4 ai 10 anni) e un junior (con meno di 4 anni di ricerca).

Dr. Jim Molos
(senior), **Kingston University, Canada**
(novembre 2007- ottobre 2008)

Dr. Morten Korslund
(junior), **Danimarca**
(maggio 2008 - maggio 2009)

Dr. Maria Aluas
(senior), **Cluj University, Romania**
(marzo 2009 - dicembre 2010)

I ricercatori hanno collaborato alla ricerca e alla realizzazione dei deliverables, partecipando anche alle attività di formazione promosse dal Centro di Ateneo di Bioetica. Lo scambio di conoscenze ed esperienze tra i ricercatori è stato funzionale alla creazione di network con enti e istituzioni europee che operano nell'ambito delle disabilità e della salute.

□ CORSI DI FORMAZIONE

Il Centro di Ateneo di Bioetica ha contribuito alla realizzazione del Marie Curie International Research **Course on "Ethics, Human Rights and Public Health"**, svolgendo lezioni dedicate ai temi antropologici ed etici. Il corso prevedeva inoltre la formazione dei ricercatori sull'utilizzo dell'ICF, curata dall'Istituto Besta, e un'analisi del tema dei "Diritti umani", ad opera del CND. Il corso è stato realizzato in 3 edizioni (dicembre 2007, dicembre 2008, dicembre 2009).

□ REVISIONE DELLE LINEE GUIDA ETICHE EUROPEE DELL'ICF

Nell'ambito di MURINET il Centro di Ateneo di Bioetica ha curato la "revisione teorica delle linee guida etiche per l'utilizzo dell'ICF nella Comunità Europea".

« ICF is only an instrument of classification, but in order for it to be enacted, some ethical/anthropological assumptions are required. Therefore it is necessary to accompany the ICF introduction with a wide reflection on the meaning of the human condition.

First of all the centrality of the human being and the **intrinsic value of any single human being in her uniqueness should be acknowledged**. In using ICF for various purposes, the human subject becomes, as in any classification, an object of study that is at disposal of the others' for evaluation. But human beings are not things or objects: this fundamental fact can never be forgotten or neglected. The value difference between human beings and things also constitutes the fundament of human rights. They convey what human beings have in common, notwithstanding the many relevant empirical differences. No difference can be emphasized or neglected and it should not be forgotten that the value of each human being is founded simply on her belonging to the human family ».

(Dalla premessa della revisione)



□ DELIVERABLES

Introductory Paper on Human Rights and ICF-Related Ethical Issues (macro-area) - dicembre 2007

Ethics and Human Rights and ICF Literature Review - febbraio 2008

Position Paper on ICF-Related Ethical Issues (micro area) - giugno 2008

Glossary of Ethical Issues in Disability - dicembre 2008

Ethical Guidelines for the Use of ICF - dicembre 2009

Ethics and Human Rights and ICF Literature Review - giugno 2010

Training Package for Research in Ethics and Human Rights for Disability - dicembre 2010



Steering Committee, 16-17 giugno 2008, Jonkoping, Svezia



MURINET Training Course
Ludwig-Maximilian University Munich
January, 2009

Training course, 22-24 gennaio 2009, Monaco, Germania

Il progetto, iniziato nel gennaio 2007, terminerà nel mese di dicembre 2010. Il 14 e 15 maggio 2009, l'Università Cattolica ha ospitato il Mid-Term Review Meeting.



□ CONVEGNI

Il dibattito sulla disabilità in Europa: questioni etiche e antropologiche

All'interno del progetto MURINET il Centro di Ateneo di Bioetica, con l'Istituto Neurologico Besta e con il patrocinio del Dipartimento di Filosofia dell'Università Cattolica, ha organizzato due **Colloqui internazionali** dal titolo **Ethics, Disability and Justice**, svoltisi nel giugno 2009 e nel maggio 2010.

A conclusione di MURINET, il 1 dicembre 2010, si terrà una conferenza a Bruxelles che vedrà riuniti i Principal Investigators del network di lavoro. Il 2 dicembre, vigilia della Giornata internazionale della disabilità, si svolgerà il **MURINET Day** con una serie di eventi in contemporanea in cui i ricercatori presenteranno l'esito dei loro lavori. In quella data il Centro di Ateneo di Bioetica prevede di organizzare un Convegno dal titolo **Il dibattito sulla disabilità in Europa: questioni etiche e antropologiche**.

Sito ufficiale del Progetto:
www.murinet.eu

■ GEN-ETICA

Profili bioetici e biogiuridici della genetica tra ricerca sperimentale, consulenza e prospettive terapeutiche Progetto FIRB

Progetto finanziato dal Ministero dell'Università e della Ricerca.
Decreto Direttoriale 1 dicembre 2006, prot. n. 2688/Ric./2006 - FIRB

Questa ricerca, coordinata dal prof. A. Pessina, intende approfondire la riflessione bioetica nell'ambito della genetica, con particolare riferimento ai test genetici predittivi e pre-sintomatici. Il tema risulta particolarmente rilevante perché unisce la ricerca scientifica e la dimensione diagnostica e terapeutica della medicina. Il progetto opera superando il modello dualistico di origine potteriana che tende a separare l'etica dalla scienza. Le problematiche oggetto della ricerca hanno anche un significato di natura sociale e personale, per le loro ricadute nell'ambito della vita familiare, del lavoro e del sistema assicurativo. La ricerca si avvale della competenza scientifica dell'Istituto Mendel di Roma, dell'Istituto di Ricerche Biogem di Avellino, e dell'IRCCS Fatebenefratelli di Brescia e della competenza giuridica dell'Istituto di Biodiritto della LUMSA di Roma.

L'unità di Ricerca del Centro di Ateneo di Bioetica affronta in particolare:

- i problemi bioetici sollevati dallo scarto tra capacità di diagnosi e possibilità di cura;
- il legame tra lo sviluppo della conoscenza genetica e i processi di inclusione ed esclusione dal sistema sanitario, lavorativo e assicurativo;
- la comunicazione e la consulenza con l'utente, non ancora (o forse mai) paziente, e i problemi che riguardano l'elaborazione del consenso informato e la sua acquisizione in una forma eticamente corretta.



Convegno Gen-Etica, Laura Palazzani

Responsabili scientifici delle unità di ricerca

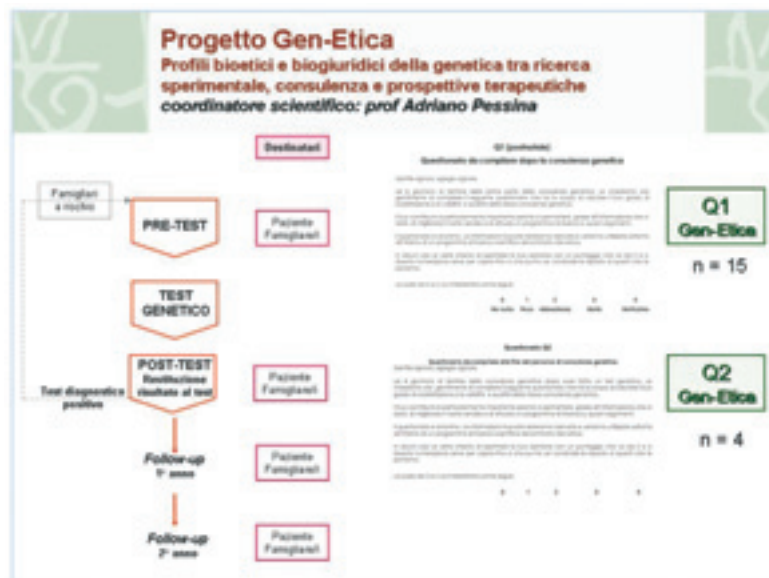
- 1 **Prof. A. Pessina**, Centro di Ateneo di Bioetica UCSC, Milano
- 2 **Dott. G. Binetti**, IRCCS Fatebenefratelli, Brescia
- 3 **Prof. A. Pizzuti**, Istituto Mendel, Roma
- 4 **Prof.ssa L. Palazzani**, Istituto di Biodiritto, LUMSA, Roma
- 5 **Prof. M. De Felice**, Biogem - Istituto di Ricerche Genetiche Gaetano Salvatore, Avellino

Durata del progetto

15 ottobre 2008 - 5 ottobre 2011

□ UN ESEMPIO DI INTEGRAZIONE DELLE COMPETENZE: STRUMENTI DI VALUTAZIONE DELLA CONSULENZA GENETICA

Un primo risultato del progetto è consistito nell'elaborazione di due diversi tipi di **questionari** per valutare la **qualità** e la **validità** della consulenza genetica **sotto il profilo etico**, delineando in questo senso un approccio originale in quanto non esclusivamente di tipo psicologico. Il primo questionario è da somministrare a persone che hanno già ricevuto la consulenza genetica, ma non si sono ancora sottoposte ad un test genetico; il secondo è da somministrare a persone che si sono sottoposte ad un test genetico e che hanno ricevuto la consulenza post-test.



I questionari hanno lo scopo di individuare possibili problemi etici e pratici, prendendo in esame, in particolare, **l'effetto del risultato della consulenza genetica e del test genetico sulle decisioni esistenziali** delle persone e la loro eventuale soddisfazione, o al contrario il loro pentimento, per aver fatto il test. L'intento è quello di offrire, non solo alle unità di ricerca del progetto, ma all'intera comunità scientifica uno strumento attento agli aspetti etici della **consulenza genetica**.

Progetto Gen-Etica
Profili bioetici e biogiuridici della genetica tra ricerca sperimentale, consulenza e prospettive terapeutiche
coordinatore scientifico: prof Adriano Pessina

Variabili	Intervallo Q1 n=15	Intervallo Q2 n=4
La consulenza riguarda	66.7% no stress 13.3% una persona a me affetta (il mio stesso coniuge) 20.0% una persona a me affetta (il mio stesso figlio)	
Stato civile persone in COGE (% coniugate)	33.3%	
La persona in COGE ha figli? (% si)	73.3%	
Genere intervistato (F)	73.3%	
Età intervistato (anni)	36.67-74.67	
Educazione intervistato (> 13 anni)	46.7%	
Professione intervistato (%)	33.3% casalinga 21.4% impiegato 28.6% pensionato 14.3% altre (tecnico specialista)	

Q1 (pre-test)
Somministrato da consulenti dopo la consulenza genetica

■ PROGETTO NAZIONALE CCM 2009-2010

Funzionamento e disabilità negli Stati Vegetativi e di Minima Coscienza

Coordinatrice prof.ssa M. Leonardi - Fondazione IRCCS Ist. Neurologico C. Besta



□ PARTNER

- **Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta",
Direzione Scientifica, SSD Neurologia, Salute Pubblica e Disabilità (coordinatore)**
- **Centro di Ateneo di Bioetica, UCSC**
- **Centro Explora - Ricerca e Analisi Statistica**

Il Progetto Nazionale di ricerca CCM "Funzionamento e disabilità negli SV e negli SMC" è il **primo progetto** che ha messo in rete le diverse realtà nazionali che si occupano dei pazienti in Stato Vegetativo e di Minima Coscienza. Scopo del progetto è di poter **valutare il funzionamento e la disabilità** di questi pazienti in modo **uniforme** alla luce del modello **ICF**. Il Progetto valuta inoltre i bisogni, le reazioni emotive e l'adattamento dei caregiver e delle famiglie con pazienti in SV e SMC e il burden degli operatori del settore.



Progetto finanziato dal Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali.

Questo progetto, che segue una fase pilota su cui l'unità operativa di ricerca coordinata dalla Prof.ssa Leonardi della Direzione Scientifica della Fondazione Besta ha lavorato negli ultimi tre anni, nasce in un momento storico particolarmente significativo da un punto di vista culturale, scientifico e politico. La complessa realtà riguardante le persone in Stato Vegetativo e in Stato di Minima Coscienza e le loro famiglie non è stata, fino ad oggi, adeguatamente e sistematicamente indagata. I dati epidemiologici sono poco precisi, le prassi organizzative e socio-assistenziali sono disomogenee nelle diverse zone del paese; le caratteristiche ed i bisogni delle famiglie non sono mai stati indagati su larga scala, né vi sono informazioni sul burden degli operatori socio-sanitari. La disabilità delle persone in Stato Vegetativo e in Stato di Minima Coscienza non è un problema esclusivo dell'individuo e della sua famiglia - afferma la Prof.ssa Leonardi - ma un problema collettivo dove l'impegno e lo sforzo delle politiche sociali e sanitarie possono giocare un ruolo fondamentale nel garantire e mantenere un dignitoso livello di salute e, di fatto, una dignità della persona in quanto persona e non in quanto malato. Le questioni etiche collegate alla situazione di questi pazienti e dello loro famiglie rappresentano uno dei principali ambiti di rilevanza del Progetto Nazionale e saranno affrontate con tutti gli operatori grazie alla presenza come partner nel progetto del Centro di Ateneo di Bioetica dell'Università Cattolica. Accanimento terapeutico, proporzionalità delle cure, consenso informato così come la questione antropologica, che ha conseguenze sulle prassi organizzative socio-sanitario e sulle politiche, sono temi di grande rilevanza oggi in Italia - afferma il Professor Adriano Pessina Direttore del Centro di Bioetica - e ne discuteremo assieme a coloro che, ogni giorno, vivono come professionisti o come familiari questi problemi.

(Dal Comunicato stampa, 1 aprile 2009)



Adriano Pessina, Elena Colombetti, Alessio Musio

Tra i compiti del Centro di Ateneo di Bioetica quello di fornire agli **operatori** sanitari dei centri partecipanti al Progetto e alle **famiglie** dei pazienti una formazione sulle questioni bioetiche.

□ ARGOMENTI DEL CORSO

- La nozione di persona
- Autonomia e dipendenza nella condizione umana
- Accanimento terapeutico, proporzionalità delle cure, consenso informato
- L'eutanasia e il problema della sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale

□ CENTRI PARTECIPANTI

Calabria: Istituto S. Anna, Poggio Pudano (KR); ASP di Lamezia Terme (CZ); **Campania:** Fondazione Don Carlo Gnocchi onlus - Polo Specialistico Riabilitativo - Ospedale civile "G.Criscuoli" Sant'Angelo dei Lombardi (AV); Fondazione IRCCS S. Maugeri, Istituto Scientifico di Telesse, Telesse (BN); **Emilia Romagna:** Istituto Santo Stefano - Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato (PR); Casa dei Risvegli Luca de Nigris, Bologna; Centro Cure Progressive, Langhirano (PR); Azienda Ospedaliera Universitaria di Ferrara Arcispedale S. Anna, Ferrara; **Friuli Venezia Giulia:** Dipartimento di Medicina riabilitativa, SOS Unità di Riab. Turbe Neuropsicologiche Acquisite, Udine; **Lazio:** Università Cattolica del Sacro Cuore (UCSC) - Sede di Roma; Fondazione IRCCS Santa Lucia; Ospedale "San Giovanni Battista, Roma; A.C.I.S.M.O.M." - Unità Risveglio Roma; Asl Roma B "Casa Iride", Roma; I.R.C.C.S Ospedale Pediatrico Bambin Gesù, Passoscuro Fiumicino (Roma); Casa di Cura "San Raffaele Pisana", Cassino (FR); **Liguria:** Fondazione Don Carlo Gnocchi onlus - Polo Riabilitativo del Levante Ligure, Sarzana (SP); Centro "La Missione", Sarzana (SP); **Lombardia:** Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta", Milano; Fondazione IRCCS S. Maugeri, Istituto Scientifico di Pavia, Pavia; UR NRB; Fondazione Maddalena Grassi (RSD) - Villa Rondo, Vigevano (PV); Centro don Orione (RSA); Fondazione Don Carlo Gnocchi onlus - Istituto Palazzolo, Bergamo; Fondazione Don Carlo Gnocchi onlus - Istituto Palazzolo, Milano; Fondazione Don Carlo Gnocchi onlus - Hospice "S. Maria delle Grazie", Monza; Fondazione Don Carlo Gnocchi onlus - I.R.C.C.S. "Santa Maria Nascente", Milano; Fondazione Don Carlo Gnocchi onlus - Fondazione E. Spalenza-Don Gnocchi, Rovato (BS); Fondazione Don Carlo Gnocchi onlus - Centro "S. Maria in Santo Stefano", Salice Terme (PV); La Nostra Famiglia (LNF) - IRCCS Medea, Bosisio Parini (LC); Vitaresidence, Montorfano (CO), Legnano (MI); A.O. Salvini; Garbagnate Milanese (MI); Centro Geriatrico (RSA) San Pietro, Monza; **Marche:** Istituto S. Stefano, Porto Potenza Picena (MC); Istituto Santo Stefano - Casa di Riposo "Abitare il Tempo" (AN); **Piemonte:** Fondazione Don Carlo Gnocchi onlus - Centro "S. Maria ai Colli", Torino; Casa di Cura "I Cedri" Fara Novarese (NO); Fondazione Maugeri Clinica del Lavoro e della Riabilitazione, Unità di Terapia Sub-Intensiva Traumi Cranici, Veruno (NO); **Puglia:** Casa di Cura Villa Verde, Lecce; P.O. di Riabilitazione ad Alta Specialità Fondazione San Raffaele di Ceglie Messapica, Ceglie Messapica (BR); **Sardegna:** Centro di Riabilitazione Santa Maria Bambina (TBC), Località Rimedio (OR); **Sicilia:** I.R.C.C.S. Centro Neurolesi "Bonino Pulejo", Messina; Fondazione Istituto San Raffaele-Giglio di Cefalù, U.O. Complessa di Riabilitazione. Cefalù (PA); **Toscana:** Istituto di Riabilitazione "Madre della Divina Provvidenza", Arezzo; Ospedale S. Chiara, Pisa; Centro riabilitativo "Auxilium Vitae", Volterra (PI); Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi. Dip. Scienze Neurologiche e Psichiatriche, Firenze; **Trentino Alto Adige:** Ospedale di Brunico-Servizio di Neurologia, Brunico (BZ); Centro Degenza Firmiam, Bolzano; Casa di cura per lungodegenti Sant'Anna (TBC), Lana (BZ); **Umbria:** Unità Gravi Cerebrolesioni Acquisite - ASL 3 UMBRIA, Trevi (Perugia); **Veneto:** Istituto Don Calabria (tbc), Verona; Istituto Don Calabria-Negrar, Negrar (VR); IRCCS Ospedale S. Camillo, Venezia Lido (VE); Casa San Pio X, Cordignano (TV); Istituzione pubblica di assistenza e beneficenza "Opere Pie di Onigo"; Pederobba (TV); I.R.C.C.S. "E. Medea", Conegliano Veneto (TV); Ospedale riabilitativo di alta specializzazione Dip. Riab. Lungodegenze ULSS 9 Treviso; Motta Di Livenza (TV); Svizzera (Canton Ticino): Casa Beato Luigi Guanella, Maggia, Canton Ticino (CH); Casa San Giuseppe, Tesserete, Canton Ticino (CH).

□ SVILUPPI ULTERIORI

PROGETTO "PRECIOUS" 2010-2012, Coordinato dalla Regione Emilia Romagna: La presa in carico delle persone con Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA): rilevazione e implementazione dei percorsi di cura e degli strumenti di gestione.

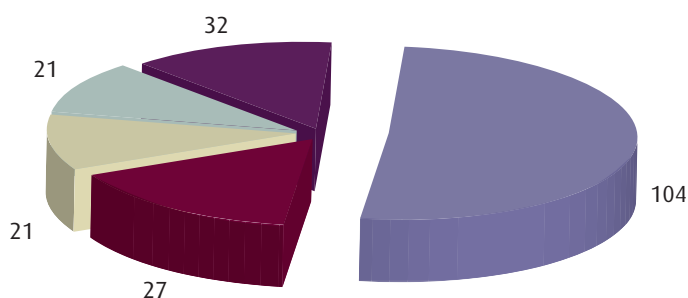
■ Attività di formazione

■ MASTER

In collaborazione con la Facoltà di Scienze della Formazione e, nella sede romana, con la Facoltà di Medicina e Chirurgia, il Centro di Ateneo di Bioetica ha attivato Corsi di Perfezionamento e Master a cui hanno partecipato complessivamente 371 professionisti.

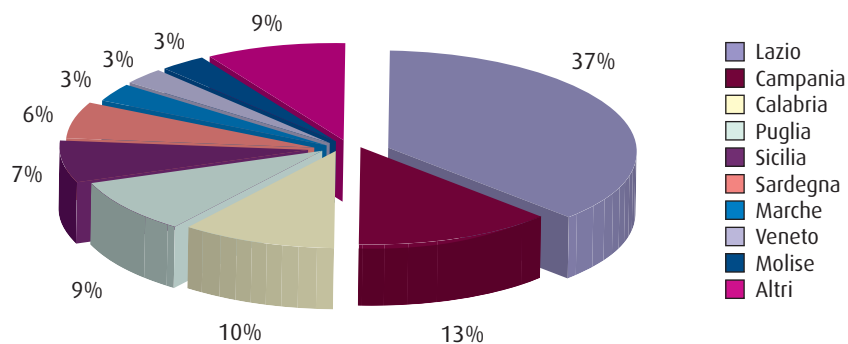
Corsi sede di Milano

- Corso di Perfezionamento in Bioetica
- Corso di Perfezionamento in Bioetica - progredito
- Master di II livello in Case Manager
- Corso di Perfezionamento in Case Manager
- Corso di Perfezionamento in Disability Manager



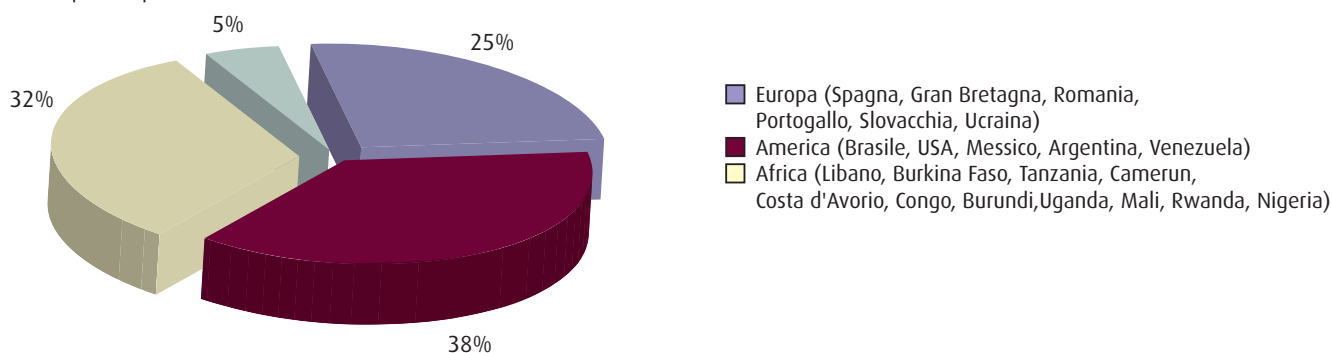
Corso di perfezionamento in Bioetica sede di Roma Partecipanti italiani per regione

Su 120 partecipanti



Partecipanti stranieri per continente

Su 46 partecipanti





Torino, 2-3 ottobre 2009
 III Conferenza nazionale sulle Politiche della Disabilità
 Stand del corso in Disability Manager

A.A. 2006-2007

- Corso di Perfezionamento in Bioetica - VII edizione
- Master di secondo livello in Case Manager-Bioetica, scienze umane e ICF: per progettare e unire le reti per e con le persone con disabilità.

A.A. 2007-2008

- Corso di Perfezionamento in Bioetica - VIII edizione

A.A. 2008-2009

- Corso di Perfezionamento in Bioetica - IX edizione
- Corso di Perfezionamento in Bioetica Progredito
- Corso di Perfezionamento in Case Manager

A.A. 2009-2010

- Corso di Perfezionamento in Bioetica - X edizione
- Corso di Perfezionamento in Disability Manager



Disability Manager, A.A. 2009-10

■ CORSI DI PERFEZIONAMENTO

Il Corso **di Perfezionamento in Bioetica**, istituito dalla Facoltà di Scienze della Formazione, ha visto la realizzazione, nell'a.a. 2009-2010, della sua X edizione.

Il Corso è rivolto principalmente ai laureati in filosofia, medicina, giurisprudenza e sociologia, nonché a coloro che lavorano in ambito sociosanitario, educativo, nel campo della formazione, o fanno parte di comitati etici.

Il Corso si propone di introdurre alla conoscenza delle principali tematiche di bioetica, di fornire gli strumenti concettuali essenziali per discutere casi specifici, provvedendo a un'analisi critica di alcuni documenti nazionali e internazionali in ambito bioetico.

Il Corso prevede due settimane intensive in aula con lezioni, seminari e simulazioni di comitati etici (orientativamente nel mese di febbraio e maggio) e una parte di studio on-line con la disponibilità di documenti e articoli di approfondimento, oltre che degli strumenti didattici forniti dai docenti.

Per i medici e gli operatori socio-sanitari il corso esonera dall'obbligo di acquisire crediti E.C.M. previsti per l'anno, secondo la normativa del Ministero della Sanità relativa ai Corsi di Perfezionamento Universitario.



Il Corso di Perfezionamento in Bioetica - livello progredito, istituito dalla Facoltà di Scienze della Formazione, ha visto la realizzazione della I edizione nell'a.a. 2008-2009.

Si prevede che il Corso, rivolto a coloro che abbiano già conseguito un titolo di Perfezionamento in Bioetica presso le sedi di Milano o Roma dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e a coloro che abbiano conseguito tale titolo presso altre Università italiane, venga realizzato ad intervalli di 2/3 anni accademici.

Il Corso si propone di approfondire le principali tematiche di bioetica.

Il Corso prevede due settimane intensive in aula con lezioni, seminari e simulazioni di comitati etici (orientativamente nel mese di febbraio e giugno) e una parte di studio on-line con la disponibilità di documenti e articoli di approfondimento, oltre che degli strumenti didattici forniti dai docenti.

Per i medici e gli operatori socio-sanitari il corso esonera dall'obbligo di acquisire crediti E.C.M. previsti per l'anno, secondo la normativa del Ministero della Sanità relativa ai Corsi di Perfezionamento Universitario.

Il **Corso di Perfezionamento in Disability Manager**, il cui titolo è rilasciato dalla Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, ha la durata di 3 settimane intensive di frequenza e prevede lezioni frontali con esperti nei settori di Bioetica, nell'ambito dell'International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) e delle politiche socio-sanitarie con riferimento alla scuola, al lavoro, all'accessibilità ambientale, ai diritti umani e alla legislazione.

I contenuti del Corso sono definiti dal Centro di Ateneo Bioetica insieme con la Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico "C. Besta" di Milano.

Il Centro di Bioetica con la struttura Neurologia, Salute Pubblica e Disabilità del Besta da anni è attento alle necessità formative nel settore dell'etica e delle politiche per la salute e la disabilità ed ha già organizzato negli anni scorsi un **Master** ed un **Perfezionamento in Case Manager** che, di fatto, aprono le strade al Corso di Perfezionamento in Disability Manager dell'A.A. 2009-10.

Alla fine del Corso è prevista una prova di valutazione per verificare le competenze acquisite.

□ OBIETTIVI DEL CORSO

Il Corso di Perfezionamento in Disability Manager, partendo dalla valutazione dei bisogni della persona con disabilità, fornisce le conoscenze e gli strumenti culturali per coordinare e attivare lavori di rete e organizzazioni di piani di lavoro per le persone con disabilità.

La Classificazione ICF e il modello biopsicosociale centrato sulla persona rappresentano la base teorica e concettuale sulla quale si fonda il lavoro del Disability Manager.

Il disability management è una competenza che ha un particolare significato per coloro che lavorano all'interno dei Comuni che sempre più devono saper affrontare e gestire i temi legati ad un aumento delle persone con disabilità nelle nostre città. Il Disability Manager, partendo dalle offerte disponibili sul territorio, si propone infatti di superare i confini tra i servizi, di valorizzare le singole professionalità che già operano nelle realtà comunali, per favorire l'accessibilità (urbanistica e non solo), il coordinamento socio-sanitario, l'assistenza alla famiglia, l'integrazione scolastica, l'inclusione lavorativa, il turismo, ecc.

Il Corso di Perfezionamento in Disability Manager fornisce gli strumenti culturali affinché si realizzi una visione unitaria e coordinata delle competenze necessarie per migliorare la qualità e l'efficacia delle politiche, così da garantire la partecipazione di tutte le persone, con o senza disabilità. Nel corpo docente vi sono esperti che spiegheranno gli aspetti del funzionamento degli enti locali, evidenziandone gli assetti istituzionali e organizzativi. Particolare attenzione sarà dedicata alla programmazione e all'organizzazione del sistema integrato di interventi e servizi socio-sanitari (Istituzioni e terzo settore), proponendo l'importanza dell'inserimento della persona con competenza da Disability Manager all'interno dei Comuni.

In sintesi il Disability Manager, consapevole delle dinamiche culturali in atto e delle problematiche bioetiche, interviene, sulla base di una chiara concezione della persona e dei suoi diritti inalienabili, assicurando un servizio multidisciplinare centrato sulla persona e sulle sue esigenze piuttosto che soltanto sull'organizzazione e i bisogni del sistema stesso.

□ A CHI SI RIVOLGE IL CORSO

Il disability management intende fornire, a figure professionali già esistenti e qualificate, una nuova competenza professionale per operare con maggiore consapevolezza e efficacia nel settore dell'accessibilità in senso esteso per tutte le persone.

Il Corso di Perfezionamento è rivolto a candidati in possesso di titolo di laurea, almeno triennale, conseguita presso Università italiane o equivalenti.

Per quanto attiene alle professioni socio-sanitarie, il Corso esonera dall'obbligo di acquisire crediti E.C.M. previsti per l'anno, secondo la normativa del Ministero della Sanità relativa ai Corsi di Perfezionamento Universitario.



■ Convenzioni e Accordi di collaborazione con altre Università o Istituzioni

Nel corso di questi anni sono state attivate le seguenti Convenzioni:

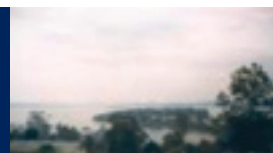
- All'interno della Convenzione tra l'UCSC e l'Università Babes-Bolyai di Cluj Napoca (Romania), firmata il 18 aprile 2007, è nata un'intensa collaborazione tra il Centro di Ateneo di Bioetica e il Centro di Bioetica dell'Università di Cluj.
- Convenzione per attività didattiche, scientifiche e formative in campo biogiuridico con il Centro di Studi Biogiuridici della LUMSA (Libera Università degli Studi Maria SS. Assunta) di Roma, stipulata in data 20 giugno 2008.



- Convenzione per attività di collaborazione Scientifica e di Ricerca con l'IRCCS Istituto Ortopedico Galeazzi di Milano, stipulata in data 12 marzo 2009.



- Convenzione con l'Université Catholique de Bukavu, con sede in Bukavu, République Démocratique du Congo.



- Accordo di collaborazione accademica internazionale con l'Università di San Paolo, Brasile - in fase di definizione.

■ Collaborazione con il Centro Ricerca dell'Opera femminile Don Guanella

■ Etica, salute e spiritualità Progetto Formativo Nazionale per operatori socio-sanitari 2005/2006

La collaborazione con il Centro Ricerca dell'Opera femminile Don Guanella, diretto da Sr. Michela Carrozzino, comincia nel 2005 con la progettazione e la realizzazione, insieme al Gruppo Headnet dell'Istituto Besta di Milano, del Corso: Etica, Salute e Spiritualità (2005-2006).

Scopo del Corso era offrire agli operatori socio-sanitari dell'Opera femminile Don Guanella una puntuale formazione che fosse in grado di rispondere alle principali questioni di carattere etico-antropologico connesse con le pratiche assistenziali. Il Corso ha preso in esame: la classificazione ICF, introdotta attraverso alcune nozioni fondamentali di public health; il dibattito bioetico sulla nozione di persona umana, con particolare attenzione al tema dell'autonomia e della dipendenza, al rapporto fra dignità e qualità della vita e alla distinzione fra sofferenza e dolore; il concetto di "presa in carico" alla luce del rapporto fra curare e prendersi cura; alcuni capitoli classici della riflessione bioetica come il tema della proporzionalità dei trattamenti, dell'abbandono terapeutico, del testamento biologico e dell'eutanasia.

La preparazione del Corso ha richiesto un articolato lavoro di equipe che ha avuto il merito di individuare e proporre un linguaggio comune. L'approccio filosofico del Centro di Bioetica si è coniugato, non solo con le conoscenze scientifiche del Gruppo Headnet a proposito del binomio disabili-



tà-ICF, ma anche con le linee teologiche di fondo della spiritualità guanelliana.

La distinzione tematica di etica, salute e spiritualità non ha indebolito il carattere unitario del Corso, la cui esigenza è nata all'interno del Centro ricerca dell'Opera femminile Don Guanella anche a fronte del numero crescente di personale non religioso all'interno delle opere guanelliane.

Al Corso, pensato in più edizioni nelle diverse sedi italiane del Don Guanella, hanno partecipato più di 1300 operatori socio-sanitari, cui è stato offerto il medesimo contenuto didattico a prescindere dalle differenze dei compiti e delle competenze professionali.



Il Codice Etico

La collaborazione con il Centro Ricerca ha favorito la realizzazione, da parte del dott. Musio e di Sr. Michela Carrozzino, di un Codice Etico. Il Codice, pensato per tutti coloro che a vario titolo (come medici, infermieri, educatori...) prestano la loro attività nei centri dell'Opera femminile Don Guanella, ha validità in ogni Paese del mondo in cui essa è presente.

L'esigenza a cui si ispira è far sì che sia possibile per ogni operatore continuare a realizzare l'identità guanelliana a fronte della differenza dei contesti culturali e legislativi e della crescente complessità, della concretezza delle prassi di cura, dei problemi etici dovuti all'impiego della tecnologia. Nell'arco del 2011 saranno previsti appositi incontri con gli operatori per presentare e discutere i contenuti del Codice.

Locandina delle Giornate di Studio di "Mediterraneo senza Handicap"

› ROMA - 26 febbraio 2010

LUMSA - Sala del Giubileo - Via di Porta Castello, 44

› PARMA - 5 marzo 2010

Casa della Musica - Piazzale San Francesco, 1

› ASSISI - 20 marzo 2010

Istituto Senofico di Assisi - Viale Marconi, 6

› CATANZARO - 7 maggio 2010

Università Magna Grecia di Catanzaro - Aula Giovanni Paolo II

› CATANIA - 7 giugno 2010

Università degli Studi di Catania - Auditorium Monastero dei Benedettini - Piazza Dante

› COMO - 13 maggio 2010*

Auditorium Don Guanella - Via Tommaso Grossi, 18

› CAGLIARI - 10 settembre 2010*

Università degli Studi di Cagliari - Aula magna della Facoltà di Ingegneria - Via Marengo, 3

*escluso esonero dall'obbligo del servizio scolastico per personale docente

› da Marsiglia al Mediterraneo orientale: GIBUTI - 12 aprile 2010



Locandina del Convegno di Marsiglia

Mediterraneo senza Handicap

Da alcuni anni il Centro di Ateneo di Bioetica collabora, grazie alla sinergia con il Centro ricerca dell'Opera femminile don Guanella, con "Mediterraneo Senza Handicap", un'associazione che promuove da anni importanti convegni internazionali sul tema della disabilità. Il concetto di "handicap" è proposto qui alla luce dello spirito dell'ICF, ossia come l'insieme di quelle barriere fisiche, culturali e ambientali che ostacolano lo sviluppo e le capacità delle persone. L'idea di un "Mediterraneo Senza Handicap" è così l'immagine di una civiltà che considera come questione essenziale di giustizia sociale la rimozione di tutte quelle barriere che dipendono dalla volontà umana, sia nel campo legislativo, sia in quello architettonico, sia in quello culturale.

Il Convegno tenutosi nel 2009 a Marsiglia ha rappresentato in questo quadro una tappa importante per la chiarezza con cui ha messo a tema l'importanza dei diritti di cittadinanza per il riconoscimento della dignità delle persone con disabilità. I temi di questo Convegno sono stati oggetto di specifiche Giornate di Studio nel corso del 2010.

■ CORSI PRESSO ENTI ED ISTITUZIONI

□ CORSI MANAGERIALI

Formazione in Bioetica all'interno del Modulo di Politica Sanitaria dei Corsi manageriali per Direttori di Azienda Sanitaria e Dirigenti di Struttura Complessa, presso l'IReF-SdS (Scuola di direzione in sanità) della Regione Lombardia.

A.A. 2006-07, 2007-08, 2008-09, 2009-10

□ CICLO DI LEZIONI DI ETICA DELLA CURA

Presso l'Hospice Villa Speranza,

Policlinico Gemelli di Roma

A.A. 2006-07, 2007-08, 2008-09, 2009-10

□ BIOETICA E QUESTIONI DI FINE-VITA

Corso di aggiornamento in bioetica organizzato dalla sezione di Roma, in collaborazione con il Servizio di Formazione del personale della Casa di Cura Pio XI di Roma.

I edizione: 11-12 giugno 2009

II edizione 18-19 giugno,

III edizione 25-26 giugno 2009

□ BIOETICA: RIFLESSI DELL'ETICA IN MEDICINA



Corso di Bioetica promosso dall'ENAIP del Friuli Venezia Giulia e dall'associazione Medicina e Persona, a numero chiuso, rivolto a medici e infermieri.

Il corso parte dall'assunto per cui ognuno di noi si trova dalla nascita immerso in un contesto, cresciamo e i contesti cambiano, si moltiplicano: c'è il "mondo" degli affetti, della famiglia, degli amici, del lavoro etc. Da ognuno di questi "mondi" assorbiamo inevitabilmente e costantemente delle convinzioni che diamo per vere, confondendo ciò che ci è familiare con ciò che è evidente.

La sfida della filosofia morale, e della bioetica come "coscienza critica della società tecnologica", è innanzitutto quella di cercare di chiarire a noi stessi i convincimenti che abbiamo già e in un secondo momento di verificare la consistenza di queste tesi. Il corso di bioetica che proponiamo muove da questa premessa e, tenendo conto del fatto che nessuno può sostituire la funzione decisionale del medico nelle situazioni quotidiane concrete, ha come obiettivo quello di offrire strumenti concettuali utili ad affrontare in modo metodologicamente corretto gli ambiti della propria professione.



■ FORMAZIONE COLLEGATA AI PROGETTI DI RICERCA

□ MURINET

Corso in Ethics, Human Rights and Public Health

Edizioni: dicembre 2007, dicembre 2008, dicembre 2009

Il corso ha coinvolto tutti i ricercatori arruolati dai 13 partner nel quadriennio del progetto.



□ PROGETTO NAZIONALE CCM 2009-2010

Funzionamento e disabilità negli Stati Vegetativi e di Minima Coscienza

Corso "Etica della condizione umana", Giovedì 28 maggio 2009

Copertina dell'opuscolo di Klaus Wiegandt (1999)

**Funzionamento e disabilità
negli Stati Vegetativi
e negli Stati di Minima
Coscienza**

Progetto nazionale coordinato da:
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta

CCM
Ministero della Sanità
IRCCS Istituto Neurologico C. Besta

Convegni

A.A. 2006-2007

La Medicina Inutile? Scegliere di curare malgrado...
Milano, 30 novembre 2006



PROGRAMMA

- **Dignità e qualità della vita nelle scelte in medicina**, Adriano PESSINA, Direttore del Centro di Bioetica, UCSC
- **Maternità difficili. Ginecologi in difficoltà**, Patrizia VERGANI, Responsabile Medicina Materno-fetale, Clinica Ostetrico-ginecologica, Università di Milano Bicocca
- **Il neonato e le sfide della tecnologia**, Carlo BELLINI, Dirigente del Dipartimento di Terapia intensiva neonatale, Policlinico Universitario Le Scotte, Siena
- **Patologie neuro-muscolo-scheletriche: la chirurgia inutile per chi?**, Marco BRAYDA-BRUNO, Direttore U.O. Chirurgia Vertebrale III, IRCCS Istituto Ortopedico "Galeazzi", Milano
- **Cura degli anziani con demenza: ce la possiamo permettere?**, Valeria ZACCHI, Direttore Sanitario IRCCS Fatebenefratelli, Brescia
- **L'assistenza alle persone in stato vegetativo persistente: perché ne vale la pena?**, Giovanni Battista GUIZZETTI, Responsabile del Reparto Stati Vegetativi Centro "Don Orione", Bergamo
- **Farmaci: etica e mercato**, Silvio GARATTINI, Direttore Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano
- **Politiche socio-sanitarie e progetti individualizzati**, Matilde LEONARDI, Responsabile Gruppo di Ricerca Headnet, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Besta, Milano
- **La persona come risorsa del Sistema Socio Sanitario**, Felice ACHILLI, Presidente di Medicina e Persona
- **La solitudine dell'uomo e l'importanza della comunicazione**, Franco BOMPRESZI, giornalista
- **La società si può permettere di non riconoscere i diritti della persona?**, Mario MELAZZINI, Presidente AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica)

La Medicina Inutile?
Scegliere di curare malgrado...
Giovedì 30 novembre 2006
Università Cattolica del Sacro Cuore
Aula 110, Via Nirone 15, Milano



Milano, 20 novembre 2006



COMUNICATO STAMPA

Quando la medicina pare inutile... Una giornata di studio in Cattolica

E' ancora possibile pensare di investire economicamente, culturalmente e affettivamente in quei settori della medicina e della ricerca che vengono spesso ritenuti "inutili"?

Il Centro di Bioetica dell'Università Cattolica, in collaborazione con il Gruppo di Ricerca Headnet della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Neurologico "C. Besta" di Milano, l'Unità Operativa Chirurgia Vertebrale III dell'IRCCS Istituto Ortopedico "Galeazzi" di Milano e l'Associazione Medicina e Persona, propone una riflessione nella giornata di studio "LA MEDICINA INUTILE? SCEGLIERE DI CURARE MALGRADO..." giovedì 30 novembre.

In Italia è acceso il dibattito a proposito delle direttive anticipate. Rispetto a questo tema spesso gli interventi rischiano di essere caratterizzati da una logica rinunciataria e rassegnata che trasforma il giusto rifiuto dell'accanimento terapeutico nella prassi dell'abbandono terapeutico.

"Si tratta di una visione pessimistica della prassi medica che rischia di trasmettere in modo strisciante l'idea dell'"inutilità" economica della medicina quando essa è rivolta a particolari condizioni della vita umana (gravi disabilità, fisiche e mentali che possono presentarsi all'origine, durante e alla fine dell'esistenza) - dice **ADRIANO PESSINA** -, o si rivolge, come nel caso delle malattie rare, ad un numero di persone considerato come statisticamente irrilevante nel quadro complessivo dell'assistenza sanitaria nazionale".

Riconoscendo il valore e la dignità dell'essere umano, il Centro di Bioetica guarda, invece, con favore ai tentativi che vengono fatti nell'ambito della medicina e della ricerca per cercare di promuoverne - in modo eticamente accettabile - la qualità di vita e per questo invita a non considerare in ogni caso negativamente il concetto della perseveranza terapeutica.

Autodeterminazione e dichiarazioni anticipate di volontà

Roma, 14 dicembre 2006

■ PROGRAMMA

- **Dichiarazioni anticipate di volontà: cosa e perché?**
Prof.ssa M.L. DI PIETRO, Associato di Bioetica, UCSC, Roma
- **Autodeterminazione e disponibilità della vita: riflessioni filosofiche**
Prof. A. PESSINA, Direttore del Centro di Bioetica, UCSC, Roma e Milano
- **Il paziente esperto: quali direttive?**
Dott. M. MELAZZINI, Presidente AISLA

SESSIONE I

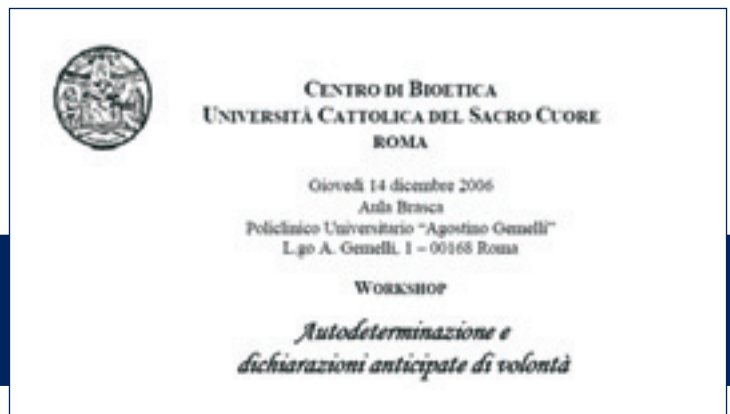
DIRETTIVE ANTICIPATE: IL PARERE DEI MEDICI

- **Moderatore:** prof. A.G. SPAGNOLO, Straordinario di Bioetica, Università degli Studi di Macerata
- **Interventi:**
Prof. R. PROIETTI, Ordinario di Anestesiologia e Rianimazione, UCSC, Roma
Prof. C. BARONE, Associato di Oncologia medica, UCSC, Roma
Dott.ssa A. TURRIZIANI, Dirigente medico di II livello dell'Hospice "Villa Speranza", Roma
- **Conclusioni dei lavori della mattina**
Prof. I. CARRASCO DE PAULA, Direttore dell'Istituto di Bioetica, UCSC, Roma

SESSIONE II

DIRETTIVE ANTICIPATE: ASPETTI GIURIDICI

- **Aspetti biogiuridici sul tema del testamento di vita**
Prof.ssa L. PALAZZANI, Straordinario di Filosofia del diritto, LUMSA, Roma
- **Analisi dei Disegni di Legge italiani sulle direttive anticipate**
Dott.ssa M. CASINI, Ricercatrice in Bioetica, UCSC, Roma
- **Conclusioni**
Prof. A. PESSINA, Direttore del Centro di Bioetica, UCSC, Roma e Milano



Roma, 12 dicembre 2006



COMUNICATO STAMPA

Autodeterminazione e testamento biologico

Giovedì giornata di studi promossa dal Centro di Bioetica dell'Università Cattolica

Una discussione a tutto campo sul tema delle direttive anticipate o testamento biologico.

"Discutere di valutare le diverse questioni in gioco, che non possono essere ridotte esclusivamente al tema dell'autonomia del paziente, anche perché chi sottoscrive le direttive anticipate è un cittadino che non è ancora un paziente, che è cioè estraneo al vissuto della malattia. Il riferimento al consenso informato rischia, pertanto, di essere fuorviante". Così il Prof. Adriano Pessina, direttore del Centro di Bioetica della Cattolica sintetizza le finalità dell'incontro.

La giornata di studio, che coinvolgerà medici, bioeticisti, filosofi e rappresentanti delle associazioni di pazienti con malattie degenerative, discuterà non soltanto del diritto a rifiutare i trattamenti, ma anche del più importante diritto a non subire forme di abbandono terapeutico.

"Le direttive anticipate - prosegue Pessina - rischiano, infatti, di introdurre l'idea che ci siano situazioni nelle quali non sia più degno vivere, confondendo il giusto rifiuto dell'accanimento terapeutico con la paura della sofferenza e del dolore che a volte, purtroppo, segnano la condizione umana nell'esperienza della malattia. Aspetti giuridici, esistenziali, filosofici si intrecceranno con l'intento di trovare un tempo per pensare fuori dal ricatto del politicamente corretto che impone di celebrare a priori la difesa delle direttive anticipate".

La discussione non si preclude alcuna conclusione, ma vuole aprire domande sul futuro del sistema sanitario nazionale che sembra avviarsi, anche con queste strategie, verso quei modelli di assistenza condizionati da forme assicurative e improntati a un'immagine puramente contrattualistica del rapporto tra medico e paziente.

La preoccupazione che fa da sfondo all'intera giornata è quella di trovare concretamente la via più efficace per tutelare i diritti della persona malata e migliorarne la qualità di vita a partire dalla sua concreta situazione clinica: questo impegno richiede anche una nuova consapevolezza culturale che trascende le singole professioni coinvolte.

A.A. 2007-2008

*Vivere la malattia e concordare la cura.
La sclerosi Laterale Amiotrofica come caso paradigmatico*
Milano, 11 aprile 2007

■ PROGRAMMA

SESSIONE I

- **La routine dell'impossibile**
M. MELAZZINI, Medico oncologo, Primario Day-hospital oncologico, IRCCS Fondazione "S. Maugeri" di Pavia; Presidente Nazionale AISLA V. BONITO, Medico neurologo, Dirigente Medico, Ospedali Riuniti di Bergamo
- **Il supporto alla famiglia nell'esperienza della malattia cronica**
P. CERUTTI, Dirigente psicologa, Istituto Scientifico di Veruno, IRCCS Fondazione "S. Maugeri" di Pavia

SESSIONE II

- **La storia degli affetti e la malattia dell'altro**
R. POLIANI, Familiare e care giver
- **L'impatto delle scelte sul vissuto del medico**
F. ACHILLI, Medico cardiologo, Divisione di Cardiologia, Ospedale "A. Manzoni" di Lecco
- **Il ruolo delle associazioni di pazienti nelle politiche socio-sanitarie**
M. LEONARDI, Medico neurologo, Direzione Scientifica Istituto Neurologico "C. Besta", Milano



The poster features the logo of the Università Cattolica del Sacro Cuore and the Centro di Bioetica at the top. Below this are logos for the Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta" and the Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA). The main title is "Vivere la malattia e concordare la cura. La Sclerosi Laterale Amiotrofica come caso paradigmatico". The date and location are "Mercoledì 11 aprile 2007, Aula Pio XI, Università Cattolica del Sacro Cuore, Largo A. Gemelli, 1 - 20123 Milano".



*Demnitatea persoanei,
dezvoltare tehnologica si dezbatere bioetica*

Cluj, 22-23 maggio 2008

■ **PROGRAMMA**

- **Dignità della persona, sviluppo tecnologico e dibattito bioetico**
Adriano PESSINA
- **La contingenza dell'uomo nell'epoca della sua manipolazione genetica**
Alessio MUSIO



A seguito dell'inaugurazione del Centro di Bioetica dell'Università di Cluj, alla presenza del Preside della Facoltà di Scienze della Formazione UCSC, Michele Lenoci (Ottobre 2007), nel maggio del 2008 viene realizzato il primo convegno di Bioetica con la partecipazione di membri del Centro di Ateneo di Bioetica dell'UCSC.

Le relazioni del Prof. Pessina e del Prof. Musio sono poi state pubblicate nel primo numero del 2008 della rivista "Studia Universitatis Babes Bolyai. Bioethica".



*Primo: non abbandonare!
Le sfide del "prendersi cura"*

Roma, 20 giugno 2008

PROGRAMMA

- **SESSIONE DI APERTURA - I fondamenti filosofici del "Prendersi cura"**
Moderatore: Dott. Domenico Delle Foglie (giornalista)
- **9.30 Malattia, sofferenza e morte nell'età contemporanea: autonomia e dipendenza**
Prof. Adriano Pessina (UCSC Milano)
- **10.00 Fini e obiettivi della medicina: i volti nuovi dell'assistenza**
Prof. Ignacio Carrasco de Paula (UCSC Roma)
- **SECONDA SESSIONE - "Prendersi cura" del paziente con disabilità gravi**
Moderatore: Prof. Antonio G. Spagnolo (Università di Macerata)
- **11:00 L'assistenza al paziente con SMA**
Dott. Renato Cutrera (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù Roma)
- **11:30 L'assistenza al paziente con SLA**
Prof. Mario Sabatelli (UCSC Roma)
- **12:00 L'assistenza al paziente in stato vegetativo**
Dott. Claudio Taliento (Associazione Risveglio Roma)
- **12:30 L'assistenza al "feto terminale"**
Prof. Giuseppe Noia (UCSC Roma)
- **TERZA SESSIONE - Tavola rotonda: "Prendersi cura" del paziente oncologico**
Moderatore: Prof.ssa Maria Luisa Di Pietro (UCSC Roma)

Intervengono:

- Prof. Carlo Barone (UCSC Roma)
- Dott. Marco Maltoni (U.O. Cure palliative Hospice AUSL Forlì)
- Dott.ssa Adriana Turriziani (Hospice Villa Speranza UCSC Roma)
- Dott.ssa Anna Scopa (Hospice Villa Speranza UCSC Roma)

- **QUARTA SESSIONE - Tavola rotonda: "Prendersi cura" del paziente anziano**
Moderatore: Prof. Massimo Petrini (Società Italiana di Gerontologia e Geriatria)

Intervengono:

- Dott.ssa Flavia Caretta (UCSC Roma)
- Dott. Alberto Marsilio (RSA di Stra - Venezia)
- Dott.ssa Simonetta Magari
- Dott.ssa Mariagrazia Arneodo (Opera Don Guanella Roma)
- **17.45 Chiusura Convegno** a cura del Prof. Adriano Pessina, Direttore del Centro di Ateneo di Bioetica



Biopolitica e centralità della persona

Roma, 29-30 settembre 2008

■ PROGRAMMA

I GIORNATA 29 SETTEMBRE 2008

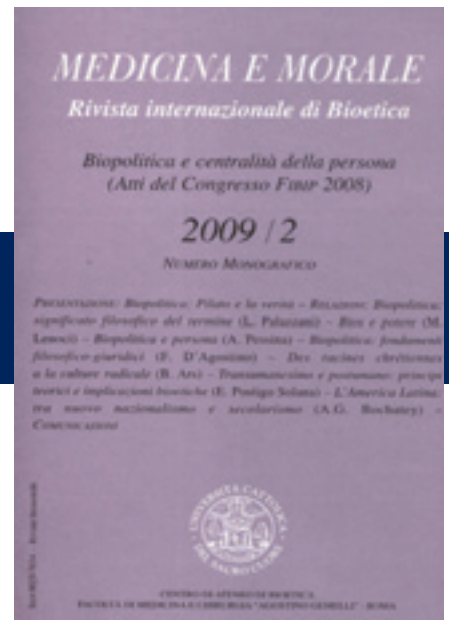
Presidente: Prof. Antonio G. SPAGNOLO

- **Biopolitica: significato filosofico del termine**
Prof.ssa Laura PALAZZANI
- **Bios e potere**
Prof. Michele LENOCI
- **Biopolitica e persona**
Prof. Adriano PESSINA

II GIORNATA 30 SETTEMBRE 2008

Presidente: Prof. Ignacio CARRASCO DE PAULA

- **Biopolitica: fondamenti filosofico-giuridici**
Prof. Francesco D'AGOSTINO
- **Globalizzazione economica e dignità della Persona**
Prof. Luigino BRUNI
- **TAVOLA ROTONDA: Biopolitica: le tendenze attuali**
Presidente: Prof. Victoradolfo TAMBONE
- **La cultura europea tra radici cristiane e mentalità radicale**
Prof. Bernard ARS
- **Bioetica e globalizzazione**
Prof. Alfredo CIOFFI
- **Trans-umanesimo e post-moderno: aspetti biopolitici**
Prof.ssa Elena POSTIGO
- **L'America Latina: tra nuovo nazionalismo e Secolarismo**
Prof. Alberto BOCHATEY
- **Discussione**
Presidente: Prof.ssa Maria Luisa DI PIETRO



Il numero della rivista "Medicina e Morale" che contiene gli atti del convegno



*Le sfide del “prendersi cura”
Etica, diritto e deontologia nella fase finale della vita*

Macerata, 24 ottobre 2008

■ **PROGRAMMA**

SESSIONE I

- **Prendersi cura del malato grave: profili etico-antropologici**
Presiede: Emilio DE DOMINICIS
- **Malattia, sofferenza e morte nell'età contemporanea**
Adriano PESSINA, Centro di Ateneo di Bioetica, UCSC.
- **Fragilità e persona: per un'etica della corresponsabilità e della cura**
Luigi ALICI, Dip.to Filosofia e scienze umane, Univ. Macerata

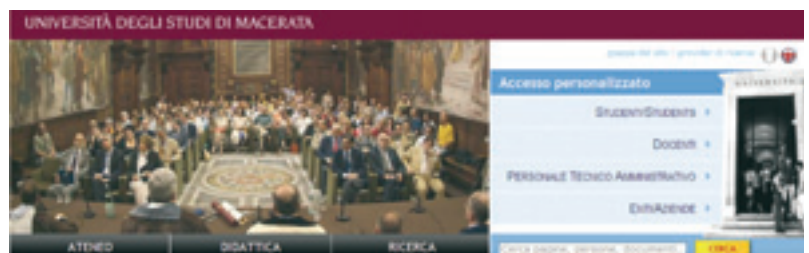
SESSIONE II

- **Prendersi cura del malato grave: aspetti relazionali ed etico-giuridici**
Presiede: Ginesio MANTUANO
- **Relazione d'aiuto e comunicazione con il malato grave**
Antonella SURBONE, New York University
- **Orientamenti deontologici nella fase finale della vita**
Mariano CINGOLANI, Istituto di Medicina legale, Univ. Macerata
- **Volontà del paziente e pianificazione anticipata della cure: aspetti giuridici**
Marina CASINI, Istituto di Bioetica, UCSC-Roma

SESSIONE III

- **Esperienze del prendersi cura**
Presiede: Giuseppe Galli
- **Prendersi cura delle persone in stato vegetativo persistente**
Giovanni Battista GUIZZETTI, Centro don Orione, Bergamo
- **Prendersi cura del malato oncologico in fase avanzata**
Marco MALTONI, Hospice “V. Grassi”, Forlimpopoli
- **Prendersi cura dei disabili gravi**
Eva CARBONI, Centro “E. Bignamini”, Falconara Marittima)

Oggetto del **Convegno di studio “Le sfide del prendersi cura”** sono le sfide antropologiche, etiche, cliniche e socioculturali della dinamica della cura intesa in senso lato, a partire da una riflessione interdisciplinare sulla malattia e sulla morte.





CENTRO DI ATENEUM DI BIOETICA

Convegno di studio

Il caso E in Italia. Eluana, Eutanasia, Eversione

A.A. 2008-2009

*Il caso E in Italia.
Eluana, Eutanasia, Eversione*

PROGRAMMA

SESSIONE I

Il caso E nella giustizia

Intervengono:

Prof. Alberto GAMBINO, Ordinario di Diritto Privato, Università Europea di Roma

Prof. Nicolò ZANON, Ordinario di Diritto Costituzionale, Università degli Studi di Milano

SESSIONE II

Il caso E nella medicina

Intervengono:

Prof.ssa Maria Luisa DI PIETRO, Presidente di Scienza & Vita, Membro del CNB

Dott. Marco BREGNI, Presidente di Medicina e Persona

Prof. Rodolfo PROIETTI, Ordinario di Anestesia e Rianimazione, Facoltà di Medicina e Chirurgia A. Gemelli, Membro del CNB

Prof. Antonio PESENTI, Ordinario di Anestesia e Rianimazione, Università degli Studi di Milano-Bicocca

Prof.ssa Matilde LEONARDI, Membro della Commissione Ministeriale su Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza

SESSIONE III

Il caso E nella politica

Intervengono:

On. Roberto FORMIGONI, Presidente della Regione Lombardia

On. Eugenia ROCCELLA, Sottosegretario del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

Sen. Maurizio SACCONI, Ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

Conclusioni

Prof. Adriano PESSINA, Direttore del Centro di Ateneo di Bioetica



Al convegno erano presenti centinaia di persone che hanno riempito l'aula Gemelli ed altre due aule collegate via video.

È stato realizzato un DVD con le riprese video degli interventi.

Conclusioni del Convegno

- 1 Le persone in stato vegetativo persistente non sono malati terminali. I più recenti dati scientifici escludono la possibilità di attestare la certezza dell'irreversibilità dello stato vegetativo persistente e mostrano come sia possibile indagare con nuove metodiche neurofisiologiche e di neuroimmagine la risposta del cervello a diversi stimoli con risultati positivi. L'assenza di percezione del dolore non è supportata dalla ricerca scientifica.
- 2 I dati giurisprudenziali evidenziano un preoccupante e grave tentativo di mutamento della lettura del quadro normativo italiano in cui il potere legislativo spetta al Parlamento e non ai tribunali, attraverso le sentenze. Questo stravolgimento che conduce, di fatto, da un sistema di Civil Law a un sistema di Common Law non può avvenire senza la modifica della Carta costituzionale italiana che riconosce soltanto al Parlamento l'esercizio della funzione legislativa. Inoltre, la decisione dei giudici di sospendere l'alimentazione e l'idratazione assistita a Eluana si configura come un'introduzione surrettizia, perché senza base normativa, di pratiche eutanasiche. Poiché questo avviene in forza di una presunta volontà del paziente, ciò si configura come un ulteriore capovolgimento dell'ordinamento giuridico italiano che comporta l'abrogazione per sentenza del reato, in realtà ancora vigente, dell'omicidio del consenziente.
- 3 Il clamore e le affermazioni distorte sul concetto di cura e presa in carico di questi ultimi mesi incidono sul vissuto e sulla condizione di molte persone malate o con disabilità che vivono in questo Paese. Emerge implicitamente una forma di strisciante disprezzo per la loro volontà di vivere in un quadro di preoccupante logica discriminatoria e di abbandono.
- 4 Si richiama l'esigenza di un atteggiamento di supporto e sostegno da parte dello stato nei confronti di tutti i cittadini con patologie croniche disabilitanti e delle loro famiglie. La tutela di ogni cittadino deve essere garantita indiscriminatamente a tutti anche nel caso dell'introduzione di una forma di testamento biologico.
- 5 Dal punto di vista politico, il quadro esaminato richiede una riconferma concreta dell'indisponibilità della vita come principio base della democrazia. Una società democratica e solidaristica non può promuovere una concezione ristretta e arbitraria della dignità della vita. Si invitano pertanto i protagonisti della politica a essere custodi dei principi costituzionali e a farsi promotori delle istanze emerse in questo convegno dalla voce dei vari professionisti affinché la vicenda di una cittadina italiana non si configuri né come eutanasia, né come eversione.

A.A. 2008-2009

Stati vegetativi e assistenza: aspetti neurologici e medici

Milano, 9 giugno 2009

■ PROGRAMMA

■ Introduce e modera

Dr. ssa Matilde LEONARDI, Neurologa, Direzione Scientifica IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta" di Milano

■ Relatori

Dr. Virginio BONITO, Dirigente medico USC Neurologia, Ospedali Riuniti di Bergamo

Dr. Dario CALDIROLI, Direttore della U.O. Anestesia e Rianimazione, Istituto Nazionale Neurologico "C. Besta" di Milano

Dr. Gianluigi GIGLI, Professore Straordinario di Neurologia, Facoltà Medicina e Chirurgia, Università di Udine, Membro della Commissione Ministeriale sullo Stato Vegetativo e lo Stato di Minima Coscienza
Dr. Gian Battista GUIZZETTI, Responsabile U.O. Stati Vegetativi del Centro Don Orione di Bergamo



La tavola rotonda, aperta al pubblico, è stata una delle lezioni seminariali previste all'interno del Corso di perfezionamento pro-gredito in Bioetica dell'anno accademico 2008-2009.



CENTRO DI ATENEO DI BIOETICA

Tavola rotonda

Stati vegetativi e assistenza: aspetti neurologici e medici

9 giugno 2009
14.30 – 18.30

Aula N. 110, via Nirone 15 – Milano



Love's Labor
Why philosophy deals with disability issues

Milano, 17 giugno 2009



UNIVERSITÀ CATTOLICA
DEL SACRO CUORE

CENTRO DI ATENEUM DI BIOETICA

With the sponsorship of Department of Philosophy

Seminar
Love's Labor.
Why philosophy deals with disability issues.

17 Giugno 2009
Ore 14.30-17.30

Università Cattolica del Sacro Cuore
Aula N.110
Via Nirone 15, 20123 Milano

Introduction
prof. Adriano Pessina, full professor of Moral Philosophy, Director of Bioethics Centre

Lecture
prof. Eva Kittay, professor of Philosophy, Women's Studies Affiliate and Senior Fellow of the Center for Medical Humanities, Compassionate Care and Bioethics, Stony Brook University - USA



Traduzione italiana, a cura della Dott.ssa Silvia BELLUZZI, del libro della Prof.ssa Eva KITTAY (Vita e Pensiero, Milano 2010)

Ethics, Disability and Justice

Milano, 18 giugno 2009



CENTRO DI ATENEUM DI BIOETICA

ISTITUTO CARLO BESTA

Con il Patrocinio del Dipartimento di Filosofia

Colloquium Internazionale
Ethics, Disability and Justice

Università Cattolica del Sacro Cuore
Aula N. 110
Via Nirone 15, Milan, Italy
18 giugno 2009

Il principale obiettivo di questo Colloquium è quello di discutere i temi più rilevanti relativi al tema della salute e della disabilità secondo diverse prospettive e di creare un dialogo sui diritti delle persone con disabilità tenendo conto del modello antropologico e della teoria della giustizia ad essa sottesi. Quali è il ruolo della cultura nello sviluppo di sistemi giusti in grado di integrare tutte le persone? Poi una cultura dei diritti e della giustizia fa fronte ai problemi economici?

Ci auguriamo di poter definire un contesto etico, anche alla luce della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità e della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Salute e della Disabilità dell'OMS.

Relatori invitati
Jerome E. Barkinback, Marco Cangiotti, Giampaolo Gaffi, Miriam Hirschfeld, Eva Kittay, György Károlyi, Mariela Lorenzi, Michele Lorenzi, Luca Pellegrini, Adriano Pessina

Comitato Scientifico:
Presidente: Prof. Adriano Pessina
Prof.ssa Mariela Lorenzi

MURINET
Multi-Research Network on Health and Disability in Europe
EUROPEAN PROJECT

A.A. 2009-2010

Ethics, Disability and Justice
Etica, Disabilità e Giustizia

■ PROGRAMMA

- **Disabilità e politiche socio-sanitarie**
Matilde LEONARDI, Neurologa, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C.Besta, Milano; Esperto OMS
- **Etica della condizione umana**
Adriano PESSINA, Filosofo, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano
- **Globalizzazione, risorse umane e cura**
Miriam HIRSCHFELD, Professore e Direttore del Dipartimento di Scienze Infermieristiche, Yezel Valley College, Israele
- **Giustizia e scienza nell'ambito della disabilità: una prospettiva storica**
Alain LEPLÈGE, Filosofo, Université Paris Diderot, Francia
- **La questione della giustizia nelle organizzazioni della disabilità**
Giampiero GRIFFO, Filosofo, Consiglio Nazionale sulla Disabilità
- **Biopolitica e vita umana: limiti e possibilità**
Marco CANGIOTTI, Filosofo, Preside della Facoltà di Scienze Politiche, Università degli Studi di Urbino
- **La dimensione dei diritti umani nella disabilità**
György KONKZEI, Economista e sociologo, Professore di Studi sulla disabilità, Università Eötvös Loránd, Budapest, Ungheria
- **Biodiritto, giustizia e tutela della persona**
Laura PALAZZANI, Filosofo, Università LUMSA, Membro Comitato Nazionale di Bioetica, Roma
- **Universalismo e giustizia alla luce dell'ICF e della Convenzione dell'ONU**
Jerome E. BICKENBACH, Filosofo e giurista, Queen's University, Kingston, Canada; Esperto OMS
- **Dignità, dipendenza e disabilità**
Eva KITTAY, Filosofo, Stony Brook University, NY, USA



Relatori e organizzatori del Convegno

Persoana între înțelegere și autoînțelegere

Cluj, 11-13 novembre 2009

■ PROGRAMMA

- **Biopolitica e persona**
Adriano PESSINA
- **La relazione medico-paziente alla prova del consenso informato**
Alessio MUSIO
- **Trasformazioni della medicina e auto-comprensione dell'uomo**
Elena COLOMBETTI
- **Cittadinanza e partecipazione delle persone con disabilità**
Maria ALUAS

Nel corso del Convegno è stata presentata la traduzione in lingua rumena del testo:

A. Pessina, Eutanasia. Della morte e di altre cose, ed. Cantagalli.



Libertà, coscienza e obiezione di coscienza: il dibattito in sanità

Roma, 7 aprile 2009

■ PROGRAMMA

- **Apertura dei lavori**
Adriano PESSINA, Direttore Centro di Ateneo di Bioetica, UCSC
Maria Luisa DI PIETRO, Responsabile sezione di Roma Centro di Ateneo di Bioetica, UCSC - Roma

SESSIONE I

- **Verità, libertà e coscienza**
Maurizio FAGGIONI, Ordinario di Bioetica, Accademia Alfonsiana, Roma
- **Agire secondo coscienza e convincimento clinico: la riflessione deontologica**
Antonio G. SPAGNOLO, Direttore Istituto di Bioetica, UCSC - Roma

SESSIONE II

- **Ratio giuridica dell'obiezione di coscienza**
Luciano EUSEBI, Ordinario di Diritto Penale, Università Cattolica S. Cuore - Piacenza
- **Dall'obiezione di coscienza alla clausola di coscienza: analisi delle fattispecie normate e non normate**
Marina CASINI, Ricercatore in Bioetica, Istituto di Bioetica, Università Cattolica S. Cuore - Roma



Il seminario di studio, ad inviti, è stato organizzato come incontro di preparazione a un Congresso Internazionale sul tema che si svolgerà nel 2011.

“Da conosci te stesso a conosci i tuoi geni”
Progetto FIRB Gen-Etica

Cluj, 11-13 novembre 2009

■ **PROGRAMMA**

- **Il caso dei test genetici prenatali**
Prof. Antonio PIZZUTI, Ordinario di Genetica Medica
Università La Sapienza - Roma
- **Il caso delle malattie genetiche oncologiche**
Prof. Mario DE FELICE, Direttore Scientifico di
BioGeM, Università Federico II - Napoli
- **Il caso delle malattie genetiche neurodegenerative**
Dr. Giuliano BINETTI, Direttore del Laboratorio
Neurobiologia e Neurogenetica I.R.C.C.S.,
Fatebenefratelli - Brescia
- **Organizzazione dei Servizi di Genetica Medica: risultati del progetto EuroGentest**
Prof. Domenico COVIELLO, Responsabile Laboratorio
Genetica Medica, Ospedale Maggiore Policlinico -
Milano
- **I compiti di un Comitato etico di fronte alle ricerche genetiche**
Prof. Bruno Mario CESANA, Ordinario di Statistica
Medica - Università degli Studi di Brescia
- **La regolamentazione della consulenza genetica: diritto di non sapere e dovere di sapere**
Prof. Lorenzo D'AVACK, Vicepresidente del Comitato
Nazionale per la Bioetica
- **Dal caso alla scelta: la conoscenza genetica tra nuovi diritti e doveri**
Prof. ssa Laura PALAZZANI Ordinario di Filosofia del
Diritto, Libera Università Maria Ss. Assunta - Roma
- **L'uomo impaziente: dal vissuto al saputo**
Prof. Adriano PESSINA, Direttore del Centro di
Ateneo di Bioetica
- **Progetto Gen-Etica: prime evidenze sperimentali riguardanti la consulenza genetica per le demenze ereditarie**
Dr.ssa Luisa BENUSSI, NeuroBioGen Lab-Memory
Clinic, Fatebenefratelli - Brescia
- **Questioni filosofiche ed epistemologiche nel dibattito sulla nuova genetica**
Dr.ssa Silvia BELLUZZI, Centro di Ateneo di Bioetica -
Milano
- **L'informazione genetica: incertezza e gestione del rischio**
Dr. Michele FARISCO, BioGeM - Napoli
- **Consenso informato alla raccolta di campioni biologici a fini di ricerca**
Dr. Leonardo NEPI, “Libera Università Maria
Ss. Assunta” - Roma



Durante il convegno sono stati presentati i Questionari per la valutazione dell'adeguatezza etica della consulenza genetica.



*Etica, disabilità e Giustizia (II Edizione):
Autonomia, capacità e dipendenza*

Milano, 28 maggio 2010



■ **PROGRAMMA**

Lectio Magistralis

- **Disabilità, dipendenza e giustizia**
Günther PÖLTNER, Professore di filosofia all'Università di Vienna, Membro del Comitato Nazionale di Bioetica Austriaco
- **Diritti umani e politiche sociali di aiuto**
Pietro BARBIERI, Presidente Nazionale FISH, (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), Roma
- **Eguaglianza, capacità e diritti umani nel lavoro**
Neil CROWTHER, Direttore dei programmi sulla disabilità presso la British Equality and Human Rights Commission (BEHRC), Londra
- **Teorie delle capacità nel campo dell'educazione**
Lorella TERZI, Professore di Filosofia, Roehampton University, Londra
- **L'apporto della teologia ortodossa alla comprensione della disabilità**
Ioan CHIRILA, Preside della Facoltà di Teologia Ortodossa, Professore di Teologia Ortodossa, Universitatea Babeş-Bolyai, Cluj Napoca, Romania
- **Post-umanesimo e dipendenza dalla tecnica**
Elena POSTIGO SOLANA, Vicerettore per la Ricerca, Professore di Filosofia, Universidad CEU San Pablo - Madrid
- **Il mito dell'autonomia e il senso della dipendenza**
Adriano PESSINA, Direttore del Centro di Ateneo di Bioetica, Professore di Filosofia Morale, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano
- **L'ICF come strumento per monitorare la Convenzione ONU delle Persone con Disabilità**
Jerome E. BICKENBACH, Professore di Filosofia, Queen's Univ. Canada, Responsabile della Disability Policy Unit of the Swiss Paraplegic Research Centre, Nottwil, Svizzera
- **Disabilità e modelli di Welfare**
Matilde LEONARDI, Neurologa, EU-MURINET Project Coordinator, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

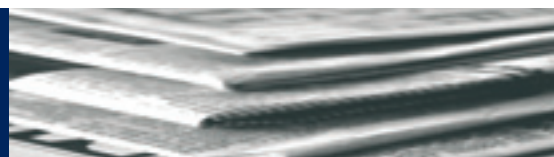


In libreria

Ogni definizione che possiamo dare dell'uomo è, in fondo, anche una definizione che diamo di noi stessi. Ma possiamo immedesimarci nell'immagine di un uomo che non nasce, non cresce, non si ammala, non soffre, non perde mai l'esercizio delle sue facoltà e non si trova mai ad accudire altre persone che, come lui, attraversano queste esperienze? La cultura moderna ci ha consegnato il mito antropologico della soggettività autonoma, libera e responsabile e ha relegato nelle pieghe residuali del pensiero i problemi che vengono sollevati dall'esperienza umana che si svolge nel tempo, creando un vocabolario adatto per rendere marginale ogni altro modo d'essere dell'umano: è il linguaggio che ha coniato espressioni come quelle di handicappato, invalido, disabile, per poi culminare nella formula ipocrita, ma politicamente corretta, del diversamente abile. Questo libro intende, invece, fare i conti con la condizione umana assumendo un'altra prospettiva. Malattia, dolore, sofferenza, poste in relazione con l'ambiente (fisico, culturale, politico, sociale) condizionano la possibilità di realizzazione di ognuno di noi e finiscono con l'impattare sul senso stesso della partecipazione, della cittadinanza e della nostra auto-rappresentazione: questa relazione è ciò che oggi l'Oms e la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute intendono con il termine disabilità. Sulla scorta di tale definizione, il volume ripercorre alcuni temi classici dell'antropologia filosofica proponendosi di fornire una più adeguata comprensione dell'esperienza umana.



Comunicati stampa



2006

- Ricerca sulle cellule staminali embrionali (31 Maggio)
- Sul testamento di vita proposto dal Prof. Umberto Veronesi (24 Giugno)
- Sull'utilizzo a fini di ricerca delle cellule staminali embrionali (13 Luglio)
- Finanziamento europeo delle ricerche sulle cellule staminali embrionali (27 Luglio)
- Sulla lettera di Piergiorgio Welby (25 Settembre)
- Eutanasia (26 Settembre)

2007

- Manifesto per il coraggio di vivere e far vivere (18 Gennaio)
- In merito al "Caso Welby" (23 Luglio)
- Sugli embrioni chimera (6 Settembre)

2008

- In merito alle ultime sperimentazioni sugli embrioni (6 Febbraio)
- In merito allo sciopero della fame indetto da alcuni malati gravi e dai loro familiari (17 Marzo)
- Linee guida della Legge 40 (30 Aprile)
- Sugli embrioni chimera in Gran Bretagna (20 Maggio)
- Sulla decisione della corte civile d'Appello di Milano a proposito del caso Eluana Englaro (9 Luglio)
- Dichiarazioni anticipate di volontà (2 Settembre)
- Sulla morte cerebrale (3 Settembre)
- Sul pronunciamento della Cassazione in merito al "Caso Englaro" (14 Novembre)
- Sull'Atto di indirizzo generale del Ministro Sacconi in merito al "Caso Englaro" (17 Dicembre)

2009

- Il "Caso Englaro" e i problemi di assistenza socio-sanitaria (4 Febbraio)
- Conclusione del Convegno "Il Caso E in Italia Eluana, Eutanasia, Eversione" (7 Febbraio)
- La morte di Eluana Englaro (10 Febbraio)
- Sull'Ordinanza di Bologna (1 Luglio)
- Approvazione della Ru486 (31 Luglio)
- Sulla sentenza del Tar del Lazio circa l'abbandono terapeutico negli stati vegetativi (18 Settembre)

2010

- Sulla sentenza del tribunale di Salerno in merito alla legge 40 (14 Gennaio)
- A proposito degli embrioni generati con il dna di tre persone (15 Aprile)
- A proposito dei cosiddetti "Donatori Samaritani" (23 Aprile)
- In merito alla manovra economica e alla tutela delle persone con disabilità (6 Luglio)



■ 31 MAGGIO 2006 - Ricerca sulle cellule staminali embrionali

Il centro di Bioetica dell'Università Cattolica, al cui interno operano studiosi e ricercatori di diverse discipline, scientifiche e filosofiche, di fronte alla recente decisione dell'on. Fabio Mussi di ritirare il sostegno dell'Italia alla dichiarazione etica che impedisce lo sfruttamento degli embrioni umani per la ricerca sulle cellule staminali, intende esprimere il proprio dissenso, giudicando tale scelta grave nel metodo e nel merito.

Nel metodo, perché al di là delle riserve circa la legittimità politica e giuridica di tale scelta, sulla quale non compete al centro di Bioetica intervenire, questa decisione manifesta di fatto una totale disattenzione per il dibattito culturale che nel nostro Paese ed in Europa si è sviluppato circa la legittimità morale della ricerca sulle cellule staminali embrionali: dal neo ministro per l'università e la ricerca ci si attenderebbe, infatti, una maggiore considerazione nei confronti delle articolate e plurali posizioni teoriche, filosofiche, scientifiche e religiose, che si sono espresse in merito a questo delicato e rilevante argomento.

Nel merito, perché rinunciare a tutelare la vita degli esseri umani nelle fasi embrionali da ogni forma di sfruttamento e di manipolazione significa, in termini reali e simbolici, rinunciare a fare dell'Europa un luogo di rigorosa promozione e difesa dei diritti dell'uomo. Il rispetto e la tutela della vita umana in tutte le sue fasi è un dovere morale e sociale che si pone in totale continuità con la promozione della ricerca a favore delle persone malate e non può essere presentato come una forma di chiusura al progresso scientifico. I diritti dell'uomo non si applicano a piacimento e a seconda degli interessi prevalenti, di stampo economico o politico, e sono diritti che debbono stare a cuore alla stessa comunità scientifica.

La ricerca sulle cellule staminali non embrionali, che ha già dato risultati rilevanti e continua a darli, è un'alternativa eticamente percorribile, scientificamente corretta ed economicamente sostenibile che può rispondere alle attese di quei pazienti (e dei loro familiari) che sono stati spesso illusi circa le possibilità terapeutiche delle ricerche sulle cellule staminali embrionali. Il Centro di Bioetica si augura un ripensamento da parte dell'on. Fabio Mussi e auspica che si instauri un autentico e fattivo rapporto di dialogo e di confronto con le diverse impostazioni etiche e religiose che nel Paese intendono farsi promotrici di una ricerca scientifica coraggiosa nelle sue scelte, ma coerente con quei principi di eticità e di giustizia che ne costituiscono il valore sociale.

■ 24 GIUGNO 2006 - Sul testamento di vita proposto dal Prof. Umberto Veronesi

Il Centro di Bioetica dell'Università Cattolica, che da sempre ha sostenuto la legittimità morale della sospensione dei trattamenti che si configurano nei termini dell'accanimento terapeutico, esprime un giudizio assolutamente negativo nei confronti del cosiddetto testamento di vita proposto dal prof. Umberto Veronesi e oggi avallato da alcuni notai. Il testo reso noto, infatti, oltre ad essere generico e fuorviante, gravemente lesivo della dignità della persona umana malata, il cui valore non dipende certo dal criterio di riferimento ad una normale vita di relazione, costituisce le premesse per una prassi di totale abbandono terapeutico dei molti pazienti che potrebbero, con l'ausilio della tecnologia, continuare a vivere e, in molti casi, ad esprimere la loro personalità. Stupisce che una simile impostazione venga proposta da un medico e da un ricercatore che ha sempre sostenuto la necessità di promuovere la ricerca per migliorare le condizioni di vita dei pazienti. Questo documento, oltre a vanificare la professionalità, l'impegno scientifico e la dedizione dei medici e degli operatori sanitari che operano per salvare la vita delle persone e custodirne e promuoverne la qualità di vita, anche nelle situazioni difficili, offende le molte persone che, oggi, grazie alla tecnologia, continuano a vivere e costituiscono una risorsa di umanità di cui la società deve essere grata e di cui deve farsi responsabilmente carico.

Il problema oggi non è quello dell'accanimento terapeutico (che riguarda pochi casi e potrebbe essere risolto con un'adeguata formazione dei medici e del personale di assistenza), ma quello di un vero e proprio abbandono sociale e terapeutico delle persone. Abbandono che, insieme con l'eutanasia, sembra segnare una sorta di implicito rifiuto della persona malata, vista come un costo economico ed un peso esistenziale.

Il documento diffuso e promosso dal prof. Veronesi non ha nulla a che fare con la questione dell'accanimento terapeutico ed è l'ennesima pratica di burocratizzazione del rapporto tra medico e paziente che spinge la medicina verso una deriva contrattualistica che non porta alcun beneficio a nessuno.

Purtroppo questo documento conferma il sospetto di coloro che vedono nelle direttive anticipate la via breve per l'abbandono terapeutico e per l'eutanasia, espressioni di un rallentamento della solidarietà sociale e del vincolo morale che lega l'attività medica al bene della persona malata.

Il Centro di Bioetica auspica che l'ordine dei medici, l'associazione dei pazienti e la stessa società civile rifiuti questa demonizzazione della tecnologia e della medicina di supporto vitale.

La cessazione dell'accanimento terapeutico nasce, infatti, all'interno di una cultura propositiva, che ha il senso della proporzionalità degli interventi, della dignità intrinseca di ogni persona e del suo irripetibile valore sociale e per questo sa coniugare il senso del limite con il rispetto della persona, al di fuori, comunque, di qualsiasi atteggiamento rinunciatario.

■ 13 LUGLIO 2006 - Utilizzo a fini di ricerca delle cellule staminali embrionali

Il Centro di Bioetica dell'Università Cattolica, diretto dal prof. Adriano Pessina, esprime la propria contrarietà in merito alle tesi sostenute nel convegno dal titolo: *"Perché fare ricerca sulle cellule staminali embrionali, e perché la ricerca è legittima in Italia"* volte a dichiarare la legalità dell'uso delle cellule staminali embrionali, perché importate, e a richiedere il finanziamento pubblico di tali ricerche. L'importazione di cellule staminali derivate da embrione è un chiaro tentativo di aggirare quanto stabilito dalla legge 40, dimenticando e tradendo lo spirito della legge che ha chiuso la strada a ogni ipotesi di ricerca sulle cellule staminali embrionali. Che la prassi dell'importazione di cellule staminali derivanti da embrione venga poi anche presentata come legittima, in base a un'interpretazione riduttivistica del testo giuridico, esprime l'immagine di un gruppo di ricercatori interessati a far valere la loro posizione, prescindendo dai contenuti etici del dibattito tuttora in corso all'interno della comunità scientifica europea. Persuaso del fatto che l'etica sia universale e non conosca, dunque, confini geografici, il Centro di Bioetica della Cattolica esprime poi la sua preoccupazione per l'immagine di laicità che emerge dalle dichiarazioni attribuite al prof. Carlo Flamigni, incentrate sulla proposta di una scienza governata da un vuoto buon senso incapace di criticità. Il Centro di Bioetica è, invece, convinto che la via della scienza sia in grado di coniugare con intelligenza e umanità le istanze della ricerca e quelle dell'etica. Ci si augura, comunque, che il dialogo su questi temi continui a rimanere aperto.

■ 27 LUGLIO 2006 - Finanziamento europeo delle ricerche sulle cellule staminali embrionali

Il Centro di Bioetica dell'Università Cattolica, a fronte delle decisioni assunte in sede europea in riferimento al VII Programma quadro, mentre esprime apprezzamento per la risoluzione di non finanziare programmi che prevedono la distruzione dell'embrione umano, deplora l'ambiguità con cui si dà attuazione a tale risoluzione. Il riferimento ai finanziamenti comunitari per le ricerche sulle "fasi successive che includono cellule staminali provenienti da embrioni umani" non specifica se si tratta di linee cellulari ottenute in precedenza alla data della risoluzione o se con questa formula si permette l'importazione di cellule ottenute distruggendo embrioni in Paesi esterni all'Unione Europea. Tale ambiguità dà luogo ad un inaccettabile compromesso che introduce di fatto una discriminazione tra gli embrioni che possono essere o meno distrutti secondo un criterio puramente geografico (all'interno o all'esterno dei confini europei).

Il riconoscimento dello statuto antropologico dell'embrione umano impone che venga applicata anche in questo ambito la norma che stabilisce che nessuna ricerca sperimentale sugli esseri umani può essere distruttiva o può essere finalizzata soltanto al bene delle future generazioni e non, anche, al bene dell'essere umano su cui si sperimenta.

Esiste una continuità morale e ideale tra l'impegno per la salute umana e quello per la tutela dell'esistenza umana in tutte le sue fasi, specie in quelle più esposte all'abuso e alla manipolazione. Il riconoscimento del valore dei malati è simmetrico al riconoscimento del valore dell'esistenza umana in quanto tale.

L'embrione rappresenta l'essere umano nella sua più radicale condizione esistenziale, cioè in quella situazione in cui non ha altra qualità se non quella di essere uomo. Se non si applicano a lui i diritti dell'uomo, a chi li si potrà applicare?

■ 25 SETTEMBRE 2006 - Sulla lettera di Piergiorgio Welby

Adriano Pessina, Direttore del Centro di Bioetica dell'Università Cattolica, Massimo Osler, presidente FIAN (Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche di pazienti); Mario Melazzini, Presidente AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica); Vladimir Kotic, Presidente della Consulta regionale delle associazioni dei disabili del Friuli Venezia Giulia, hanno sottoscritto anche a nome delle istituzioni che rappresentano un nota per la stampa.

Apprezziamo l'invito del Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano a discutere "nelle sedi più idonee" del problema sollevato dalla lettera di Piergiorgio Welby. Riteniamo, però, che il cuore del dibattito riguardi l'adeguatezza della cura e dell'assistenza che, per essere tale, non può mai sfociare in forme di accanimento o di abbandono terapeutico. Qualora la politica voglia affrontare in maniera seria e concreta i problemi della disabilità e della non autosufficienza, dovrà tenere in adeguata considerazione le reali condizioni in cui le persone con patologie gravi, in particolare neurodegenerative, e le loro famiglie vivono: mancanza di assistenza domiciliare qualificata, di supporto adeguato alla famiglia, di una rete organizzata e coerente di servizi sociali e sanitari, di reale solidarietà, coinvolgimento e sensibilità da parte dell'opinione pubblica. Il valore della vita personale, anche se vissuta tramite supporti quali la ventilazione meccanica o l'alimentazione artificiale, non può essere misconosciuto: la stessa cessazione dell'accanimento terapeutico, in fondo, è motivata da questo rispetto. Nessuna impostazione rinunciataria può togliere il diritto all'assistenza e a una piena partecipazione nella società, sia alle persone con gravissime patologie, sia alle loro famiglie. L'intera esistenza di Piergiorgio Welby sta a dimostrare come la dignità umana non sia mai offuscata dalla patologia e che il coraggio di vivere si alimenta negli affetti, nelle relazioni, nella solidarietà civile: le sue parole al Presidente Napolitano non possono annullare il valore della sua testimonianza e non possono diventare occasione per promuovere forme di eutanasia o di abbandono, sia esso terapeutico, sia esso sociale.

La volontà di morire è spesso conseguenza dello stato di esclusione ed emarginazione, nella pratica e nelle parole, dalla società che rappresenta queste persone soltanto nei termini del peso, economico, sociale, affettivo. Il rapporto medico paziente, pazienti e società non può essere delegato soltanto a funzioni giuridiche o contrattuali né si può continuare a pensare che il problema della non autosufficienza si possa risolvere con briciole di intelligenza, di tempo e di risorse più o meno disponibili, senza coinvolgere, al contrario, la riorganizzazione dei sistemi interessati, e in primo luogo, il sistema sociosanitario.

Già dal 2005 è attiva all'interno della Federazione FIAN una riflessione sul tema "aiutare a vivere, accompagnare il morire" che considera la morte, che inevitabilmente giunge per tutti, un fatto, non un diritto o un valore: ciò di cui si ha diritto, come uomini e cittadini, è l'assistenza, secondo quanto sancito solennemente dall'art. 32 della Costituzione Italiana.

La lettera di Welby serva per aprire un serio dibattito in Parlamento e nel Paese su che cosa si stia concretamente facendo per evitare l'emarginazione delle persone con gravi disabilità e con patologie invalidanti, su quanto si investa in termini di medicina, di assistenza domiciliare e di cultura della salute e della disabilità.

■ 25 SETTEMBRE 2006 - Eutanasia

Il Direttore del Centro di Bioetica dell'Università Cattolica, prof. Adriano Pessina, a seguito di una dichiarazione rilasciata dal prof. Stefano Rodotà a Rai News 24 e ritrasmessa questa mattina su Rai Tre, nella quale si faceva riferimento alla ricerca dell'Università Cattolica sul tema della sospensione delle cure, stigmatizza l'inaccettabile stravolgimento del dato fornito dal professore, che ha affermato che da tale indagine "risultava che il 50% dei medici interpellati era intervenuto attivamente per permettere al malato quella che si dice una morte dignitosa". A questo proposito, si precisa che: a) la ricerca a cui fa riferimento il prof. Rodotà riguarda la pratica delle sospensioni delle cure nei casi nei quali si ritiene che ci si trovi di fronte all'accanimento terapeutico;

b) alla precisa domanda (n. 42) La sospensione delle cure è accompagnata dalla somministrazione di farmaci a dosaggi volutamente letali? Il 96,4 risponde NO MAI, e il 3,6 risponde TALORA SI; c) si tratta di un questionario estremamente articolato, che prende in esame il rapporto medico paziente, il rapporto con i familiari, le scelte cliniche, le problematiche economiche e via dicendo, e che una sola domanda prefigurava la questione dell'eutanasia (domanda n. 42). Si ricorda che la ricerca a cui il prof. Rodotà si è riferito aveva come oggetto il comportamento dei medici in situazione di fine vita nei reparti di rianimazione milanesi. Essa è interamente consultabile in italiano nel volume A. Pessina (a cura di) Scelte di confine in medicina, Vita e Pensiero, Milano 2004 ed è stata dapprima pubblicata in inglese (in sintesi) da una rivista specialistica, Intensive Care

Medicine, "End-of life decisions in intensive care units: attitudes of physicians in an Italian urban setting" 2003, 29:11. Risulta deplorabile - continua il Direttore del Centro di Bioetica della Cattolica - distorcere dei dati empirici per convincere l'opinione pubblica che, poiché già si pratica l'eutanasia, non resta che legalizzarla. L'indagine svolta dal Centro di Bioetica della Cattolica (indagine molto citata, ma forse poco o in parte letta) fotografa una realtà ben diversa da quella evocata dal prof. Rodotà e mostra, con serietà di dati, quali sono i problemi reali che oggi bisogna affrontare se si vuole offrire al paziente un percorso di cure che non sfoci né nell'abbandono terapeutico, né nell'accanimento terapeutico. Ci auguriamo - conclude la nota del Centro di Bioetica - che almeno coloro che si occupano di questa materia, sia a livello politico, sia a livello scientifico, si documentino prima di fare affermazioni pubbliche.

■ 23 LUGLIO 2007 - In merito al "Caso Welby"

Il fatto che l'anestesista, dott. Mario Riccio, sia stato prosciolto dall'accusa di 'omicidio del consenziente' va valutato dopo un'attenta lettura della sentenza e dovrà essere compresa facendo riferimento alla congruità con l'ordinamento giuridico esistente.

Questa sentenza può mettere la parola fine a una vicenda giudiziaria, ma apre di nuovo la più complessa ed estesa questione delle relazioni tra medico e paziente e della reciprocità di diritti e doveri personali.

Il cosiddetto "caso Welby" non è facilmente riconducibile alla questione strettamente giuridica del diritto del paziente di rifiutare i trattamenti e al riconoscimento del valore dell'autodeterminazione del paziente stesso, ma mette in gioco il significato e il valore della relazione medico-paziente e le differenze che esistono tra rifiuto di un trattamento e sospensione di un trattamento già iniziato, e non giudicato né futile né sproporzionato alla situazione clinica.

Risulta difficile pensare che il dott. Riccio abbia compiuto il proprio dovere mentre gli altri rianimatori, che si sono rifiutati di attuare la procedura dell'interruzione della ventilazione artificiale, si siano macchiati della colpa di omissione di atti dovuti. In realtà la questione è molto più complessa di quanto possa apparire rispetto a una delega giuridica alla comprensione della prassi medica, impostazione che in questi anni sta introducendo un approccio puramente procedurale alle complesse relazioni di cura e di assistenza.

Esiste una questione etica e antropologica che è più estesa della questione giuridica perché pone in evidenza la necessità di trovare criteri condivisi e intersoggettivi per superare il conflitto delle volontà e delle decisioni dei differenti soggetti coinvolti nelle prassi di cura e di presa in carico di pazienti con gravi patologie disabilitanti.

■ 6 SETTEMBRE 2007 - Sugli embrioni chimera

L'etica a colpi di sondaggio, l'ibridazione tra la specie umana e quella animale, la generazione e poi la distruzione di organismi embrionali a scopo sperimentale sono le tre novità che accompagnano la recente decisione del Governo Britannico. Sono novità che segnano un pesante regresso rispetto ai criteri che dovrebbero governare le scelte pubbliche, l'etica della ricerca scientifica e il rispetto della dignità umana. Allettati da prospettive terapeutiche tutte da dimostrare, e che di per sé non richiedono necessariamente l'introduzione di esperimenti scientifici che violano l'etica della ricerca e costituiscono una ennesima violazione del rispetto dovuto alla specificità della nostra condizione umana, i cittadini inglesi hanno avallato, attraverso un sondaggio popolare, la spinta sperimentalistica che da qualche anno viene alimentata anche da prospettive economiche. Risulta particolarmente grave e demagogico scegliere la via del sondaggio popolare per determinare delle scelte in un campo così complesso e delicato sia dal punto di vista scientifico, sia dal punto di vista etico. La procedura approvata, tra l'altro, gioca la carta della rassicurazione psicologica affermando che la generazione delle cosiddette chimere da laboratorio avrà come esito la loro distruzione. In questo modo si ammette implicitamente che ciò che viene generato non si sa propriamente a che specie appartenga e quindi non si sa propriamente chi potrebbe continuarne la gestazione e il parto. Ma la questione non è né psicologica né emotiva, è una questione etica, che riguarda il piano della ragione e non semplicemente il livello del disgusto o della paura. Per ora si tratta di un'approvazione preliminare, che attende anche una verifica sul razionale scientifico dei progetti presentati: ci auguriamo che la valutazione non si limiti alla considerazione dei soli aspetti scientifici e procedurali, ma sappia ridare peso alla dimensione etica ed antropologica in essa implicata.

■ Il Manifesto per il Coraggio di Vivere e di Far Vivere

■ Adesioni al Manifesto

Il 18 gennaio 2007 il Centro di Ateneo di Bioetica pubblica il Manifesto sul suo sito (www.centrodibioetica.it) e apre alla possibilità di aderire on-line. Le sottoscrizioni vengono chiuse il 18 ottobre 2007. I firmatari del Manifesto, oltre ai promotori dell'iniziativa, sono stati in tutto 7832.

MANIFESTO PER LA GARANZIA DI UNA PRESA IN CARICO GLOBALE:

DI TRATTAMENTO, CURA E SOSTEGNO E CONTRO L'ABBANDONO, L'ACCANIMENTO E L'EUTANASIA NEL NOSTRO PAESE

In un contesto in cui l'autonomia della persona malata o con disabilità viene univocamente interpretata prima di tutto come il diritto di dire di no e di rifiutare qualcosa, favorendo una linea rinunciataria che sembra minare l'alleanza terapeutica tra medico e paziente, e tenta di far rientrare l'eutanasia tra i compiti della professione medica, i promotori di questo documento ritengono importante ribadire quanto segue:

- 1** Il riconoscimento della dignità dell'esistenza di ogni essere umano deve essere il punto di partenza e di riferimento di una società che difende il valore dell'uguaglianza e si impegna affinché la malattia e la disabilità non siano criteri di discriminazione sociale e di emarginazione. Questo riconoscimento richiede anche concreti investimenti sul piano economico e su quello culturale, per favorire un'idea di cittadinanza allargata che comprenda tutti, come da dettato Costituzionale, e per riaffermare il valore unico ed irripetibile di ogni essere umano, anche di chi è talora considerato "inutile" poiché, superficialmente, giudicato incapace di dare un contributo diretto alla vita sociale.
- 2** Il dolore e la sofferenza (non solo fisica), in quanto tali, non sono né buoni né desiderabili, ma non sono senza significato: l'impegno della medicina e della scienza per eliminare o alleviare il dolore delle persone malate o con disabilità, e per migliorare la loro qualità di vita, evitando ogni forma di accanimento terapeutico, è un compito prezioso che conferma il senso della professione medica, non esaurito dall'eliminazione del danno biologico. La medicina, i servizi sociosanitari e, più in generale, la società, forniscono quotidianamente delle risposte ai differenti problemi posti dal dolore e dalla sofferenza: risposte che vanno potenziate e che sono l'esplicita negazione dell'eutanasia, del suicidio assistito e di ogni forma di abbandono terapeutico.
- 3** Non si possono creare le condizioni per l'abbandono di tanti malati e delle loro famiglie. È inaccettabile avallare l'idea che alcune condizioni di salute rendano indegna la vita e trasformino il malato o la persona con disabilità in un peso sociale. Si tratta di un'offesa per tutti, ma in particolar modo per chi vive una condizione di malattia, questa idea, infatti, aumenta la solitudine dei malati e delle loro famiglie, introduce nelle persone più fragili il dubbio di poter essere vittima di un programma disinteresse da parte della società, e favorisce decisioni rinunciatarie.
- 4** Occorre rinsaldare nel Paese la certezza che ognuno riceverà trattamenti, cure e sostegni adeguati. Prima di pensare alla sospensione dei trattamenti, infatti, si deve garantire al malato, alla persona con disabilità e alla sua famiglia ogni possibile, proporzionata e adeguata forma di trattamento, cura e sostegno. La Costituzione Italiana, tutte le leggi vigenti in Italia, oltre alla Convenzioni sui Diritti dell'Uomo e alla recente Convenzione ONU sui diritti e la dignità delle persone con disabilità, affermano la dignità di tutti ad avere il diritto all'accesso alle cure.
- 5** I promotori e i firmatari di questo documento si impegnano, nell'ambito delle loro professioni e secondo le loro competenze, a sostenere e difendere sempre il principio dell'accesso ad ogni tipo di intervento socio-sanitario per tutti e il chiaro NO ad ogni forma di induzione volontaria della morte o di pratica eutanasica e di implicita o esplicita istigazione al suicidio assistito.
- 6** La morte è un fatto e non un diritto: per questa ragione non può essere oggetto di una scelta sostenuta dalla società civile. Ciò non significa negare il valore dell'autonomia e della libertà della persona, ma riconoscere che il valore di ogni scelta dipende dal suo contenuto. In ogni caso, l'equiparazione della scelta di chi vuole vivere e di chi vuole morire è scorretta per la semplice ragione che solo la vita, e non la morte, è il fondamento dei diritti umani e della loro tutela.

7 Lo sviluppo della medicina, così come oggi la conosciamo e la pratichiamo, è stato ed è reso possibile solo da una concezione “positiva” dell’esistenza umana, capace di accettare la sfida dell’assistenza e della cura, anche di fronte alla patologia più severa e al declino fisico e psichico della vecchiaia.

I promotori e coloro che aderiscono a questo manifesto ritengono che sia importante garantire una società che non abbia paura del dolore poiché usa la scienza, le leggi e le competenze per combatterlo. Ciò che era considerato incurabile e inguaribile cento anni fa oggi è spesso curabile e guaribile, e l’oscurantismo e la paura non appartengono a chi ha fiducia nell’uomo, nella sua capacità e nel suo coraggio.

□ I PROMOTORI

- **Felice Achilli**, medico, Presidente Medicina e Persona; Direttore U.O. Cardiologia, Ospedale Manzoni, Lecco
- **Marco Brayda-Bruno**, medico, Direttore U.O. Chirurgia Vertebrale III, IRCCS Ist. Ortopedico Galeazzi Milano
- **Dario Caldiroli**, medico, Direttore U.O. Neuroanestesia e Rianimazione, Fondazione IRCCS Ist. Neurologico C. Besta, Milano
- **Bruno Dallapiccola**, medico, Presidente Scienza & Vita Nazionale, Ordine genetica medica, Università La Sapienza, Roma
- **Maria Luisa Di Pietro**, medico, Presidente Scienza & Vita Nazionale, Associato di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
- **Giovanni Battista Guizzetti**, medico, Direttore U.O. Stati Vegetativi, Bergamo
- **Vladimir Kosic**, delegato OMS per l’Italia-Functioning and Disability Reference Group, Presidente Consulta dei Disabili Friuli Venezia Giulia; Trieste
- **Matilde Leonardi**, medico, delegato OMS per l’Italia-Functioning and Disability Reference Group, Vice Presidente nazionale FIAN, Milano
- **Mario Melazzini**, medico, Direttore U.O. Day Hospital Oncologico IRCCS Maugeri; Presidente nazionale AISLA, Pavia
- **Adriano Pessina**, filosofo, bioeticista, Direttore Centro di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano-Roma
- **Valeria Zacchi**, medico, Direttore Sanitario IRCCS Fatebenefratelli, Brescia

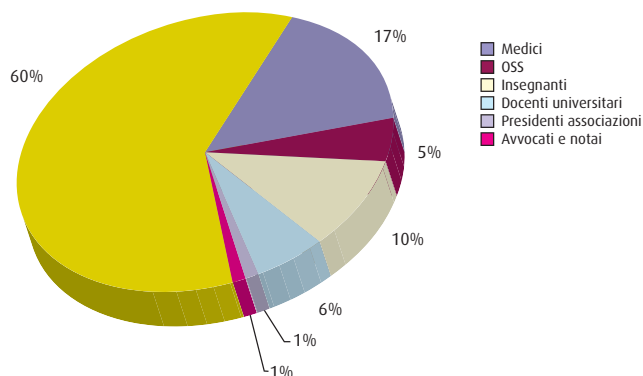
□ ELENCO DEI POLITICI

FIRMATARI

- **Adragna Benedetto**, senatore (Margherita)
- **Baio Dossi Emanuela**, senatrice (Margherita)
- **Banti Egidio**, senatore (Margherita)
- **Bertolini Isabella**, deputato (Forza Italia)
- **Binetti Paola**, senatrice (Margherita)
- **Bobba Luigi**, senatore (Margherita)
- **Bondi Sandro**, deputato (Forza Italia)
- **Bosone Daniele**, senatore (Margherita)
- **Calgaro Marco**, deputato (Ulivo)
- **Casini Carlo**, parlamentare europeo (UDC)
- **Formigoni Roberto**, Presidente Regione Lombardia
- **Gasparri Maurizio**, deputato (An)
- **Gemelli Nino**, parlamentare europeo 1999-2004 (UDC)
- **Lusi Luigi**, senatore (Margherita)
- **Mantovano Alfredo**, senatore (An)
- **Mazzoni Erminia**, deputato (UDC)
- **Palmieri Antonio**, deputato (Forza Italia)
- **Paoletti Tangheroni Patrizia**, deputato (Forza Italia)
- **Papania Antonio**, senatore (Margherita)

- **Pedrizzi Riccardo**, deputato (An)
- **Petroli Flavio**, onorevole (Ulivo)
- **Porcu Carmelo**, deputato (An)
- **Quagliariello Gaetano**, senatore (Forza Italia)
- **Strizzolo Ivano**, onorevole (Margherita)
- **Toia Patrizia**, parlamentare europeo (Margherita)
- **Volpini Domenico**, deputato (Margherita)

Firmatari del Manifesto divisi per categorie professionali



■ 6 FEBBRAIO 2008 - Ultime sperimentazioni sugli embrioni

L'ennesimo esperimento su esseri umani allo stadio embrionale, studiati e poi distrutti, testimonia come stia lentamente cadendo la barriera culturale e morale che ci impediva di trattare i nostri simili, fossero pure allo stadio di poche cellule, come puro materiale biologico. Questo esperimento, per quanto possa sembrare emotivamente ripugnante, è di fatto una variante della fecondazione eterologa, peraltro permessa nel Regno Unito. Nessuna ipotetica o reale prospettiva terapeutica può giustificare la generazione, manipolazione e distruzione di essere umani allo stadio embrionale che, se avessero continuato il loro sviluppo, avremmo immediatamente riconosciuti come "figli".

L'opinione pubblica viene emotivamente coinvolta in una valutazione ora solleticando fantasie di mostri, ora evocando affetti legati alla possibilità di dare figli sani a coppie segnate da malattie genetiche. Due impostazioni che impediscono di comprendere qual è la vera posta in gioco e cioè il fatto che queste tecniche stravolgono alla loro radice il significato antropologico della generazione umana e introducono l'idea che esista una sorta di diritto a programmare e manipolare geneticamente i propri figli, in nome della loro salute. L'idea che si possa generare qualcuno con riserva, cioè riservandosi poi di farlo sviluppare o no, in base ad un controllo di qualità biologica effettuato da tecnici di laboratorio, sembra essere la riedizione di un arcaico diritto di vita e di morte sui propri figli: presunto diritto che è stato e continua ad essere esercitato, malgrado i proclami a tutela della dignità dell'uomo e della sua irripetibile individualità. Si deve peraltro notare che questo esperimento è stato autorizzato persino in chiaro dispregio alla Convenzione di Oviedo che afferma: "Quando la ricerca sugli embrioni in vitro è ammessa dalla legge, questa assicura una protezione adeguata all'embrione" e ancora "La costituzione di embrioni umani a fini di ricerca è vietata".

Le varie carte dei Diritti si trasformano in diritti di carta laddove ci sono soggetti che non sono in grado di rivendicarli e farli rispettare perché non ne hanno le condizioni, a motivo del loro sviluppo o della loro precaria salute, fisica o mentale. Ci si rende conto di quanto sia fragile la logica dei diritti in un contesto liberale che manca di un ethos capace di renderli prassi quotidiana: alla fine i diritti e le procedure neutre di una democrazia formale finiscono con il tutelare soltanto coloro che sono in grado di far valere i loro diritti e in caso di conflitti continua a prevalere, di fatto, il diritto del più forte. Gli sviluppi della ricerca scientifica e le possibilità di manipolare le strutture biologiche di un essere umano nelle fasi più delicate del suo sviluppo richiedono una nuova coscienza morale, una diffusa consapevolezza delle responsabilità che l'estensione del nostro potere tecnologico ci impone.

■ 17 MARZO 2008 - In merito allo sciopero della fame indetto da alcuni malati gravi e dai loro familiari

Il Centro di Ateneo di Bioetica denuncia con sconcerto il silenzio delle autorità e dei mass media di fronte alla clamorosa iniziativa di attuare uno sciopero della fame da parte di familiari di alcuni malati che coinvolge passivamente anche persone in stato vegetativo persistente. Nel comunicato "Cerebrolesioni e stato vegetativo: una epidemia silenziosa", diffuso il 15 marzo scorso da Salvatore Crisafulli e sottoscritto da diversi disabili gravi e dalle loro famiglie, si denuncia, infatti, "l'eutanasia passiva dello stato italiano" dovuta alla mancanza di assistenza e si dichiara di dare inizio ad uno sciopero della fame che coinvolge sia i malati che le loro famiglie, chiedendo risposte immediate ai politici italiani. (www.salvatorecrisafulli.it).

Il Centro di Ateneo di Bioetica, mentre si fa portavoce della effettiva gravità di queste situazioni, nondimeno sottolinea come all'ingiustizia e alla violenza attuata dal disinteresse dello Stato non possa aggiungersi la violenza attuata su persone che non possono dare un valido consenso: le persone in stato vegetativo che figurano tra i sottoscrittori, non sono, infatti, in grado di aderire ad uno sciopero della fame che risulta quindi deciso ed imposto da altri per loro. Il Centro di Ateneo di Bioetica sottolinea come anche questi problemi facciano parte del vissuto del popolo italiano chiamato a scegliere i propri rappresentanti. Le questioni legate alla vita, alla morte e alla sofferenza chiedono, infatti, risposte anche di natura politica e sociale. Esiste un dovere di solidarietà che costituisce il tessuto stesso del bene comune che non può essere delegato a pure scelte di coscienza privata.

L'affermazione che si legge nel comunicato di Crisafulli "non siamo obbligati ad accudire ed alimentare i nostri congiunti" non è in alcun modo accettabile, ma certamente denuncia un forte stato di abbandono clinico, assistenziale e sociale.

Sperando che questo nostro intervento possa riportare l'attenzione su questa situazione gravissima preghiamo i familiari delle persone con disabilità di sospendere il loro sciopero e di tornare a fornire la dovuta assistenza alle persone più deboli e invitiamo le autorità a farsi realmente carico di tali condizioni.

■ 30 APRILE 2008 - Linee guida legge 40

Le linee guida all'applicazione della Legge 40 sulla procreazione medicalmente assistita firmate dal ministro della Salute Livia Turco, e pubblicate sulla Gazzetta Ufficiale, introducono alcune novità che di fatto stravolgono lo spirito e la lettera della stessa legge. In particolare, l'estensione della possibilità di ricorrere alle tecniche di procreazione medicalmente assistita anche alle coppie in cui l'uomo sia portatore di malattie virali sessualmente trasmissibili (virus HIV e di quelli delle Epatiti B e C), e l'introduzione della diagnosi preimpianto, contrastano con quell'intento terapeutico che la Legge 40 tentava faticosamente di conservare e introducono una chiara impronta eugenetica. Non si può infatti ignorare che queste linee guida, che applicano soprattutto la volontà dell'onorevole Turco, sono ispirate all'ideologia del cosiddetto diritto al figlio sano, diritto che non passa più attraverso le cure delle malattie, ma si attua tramite la selezione embrionale, cioè attraverso una prassi di discriminazione e uccisione di tutti quei figli allo stadio embrionale che risultano portatori di patologie conosciute e individuabili. Va ricordato che la stessa Legge 194 ha escluso in linea di principio che il cosiddetto aborto terapeutico fosse funzionale all'eliminazione dei figli allo stato fetale affetti da patologie: la definizione "terapeutica" dell'interruzione volontaria della gravidanza, infatti, faceva riferimento, allo stato di salute fisica e psichica della donna per rendere legale l'aborto. Con queste linee guida si evidenzia il disegno eugenetico che collega la selezione embrionale all'interruzione volontaria di gravidanza e che mina quel diritto alla vita e alla cura dei malati che è il fondamento di ogni ulteriore diritto e che non può essere subordinato alla volontà di nessuno. L'esistenza umana, infatti, costituisce un bene indisponibile alla volontà altrui, di cui lo Stato dovrebbe sempre farsi garante.

A nessuno sfugge che queste nuove linee guida nulla hanno a che fare con le prassi di cura delle malattie, bensì esplicitano in chiave pragmatica quell'eugenetica liberale che concede agli individui, con la complicità dello Stato, di disporre della vita embrionale come fosse puro materiale biologico. Chiamare alla vita qualcuno per impedirgli di varcare la soglia della nascita in nome del fatto che è affetto da malattia significa ritornare, con la complicità della tecnologia, ad antiche prassi discriminatorie e confermare in modo latente lo stigma nei confronti dei malati che ha percorso per lunghi tratti la storia del Novecento attraverso un progetto neo-darwiniano che oggi è riproposto alla libertà degli individui.

Evitiamo di esprimere valutazioni di ordine politico in merito alla tempistica con cui l'on. Turco ha voluto confermare i propri progetti ideologici, ma non possiamo esimerci dall'auspicare che il nuovo Governo sappia farsi custode sia della volontà dei cittadini che, con un referendum, hanno impedito di modificare la Legge 40, sia della rinnovata tutela del diritto alla vita e alla cura di tutti, ma in particolare di quanti vengono chiamati alla vita e debbono trovare la nostra consapevole e doverosa accoglienza.

■ 20 maggio 2008 - Embrioni chimera in gran Bretagna

Il fatto che la Camera dei Comuni inglese abbia respinto un emendamento che si proponeva di vietare la generazione (attraverso una tecnica analoga alla clonazione) di ibridi umani per la ricerca scientifica è una sconfitta grave sia dal punto di vista pratico, sia dal punto di vista simbolico, perché segna l'incapacità della politica di governare la ricerca scientifica, mantenendo intatto il principio fondamentale di ogni democrazia, e cioè quello che pone l'indisponibilità della vita umana come fondamento della convivenza sociale e come base per il riconoscimento della dignità umana. La dignità umana è coestensiva all'identità umana, che è identità corporea. Tutta la storia dei diritti dell'uomo passa attraverso il convincimento che l'uomo non può mai diventare soltanto un mezzo per gli interessi altrui: e l'uomo non è un vago essere razionale, o una eterea coscienza appesa a un cervello, è il concreto esistente che oggi possiamo generare in una provetta e ibridare a piacimento.

Le attuali attività di ricerca sulla vita embrionale, clonata, ibridata, selezionata, studiata e distrutta, ci dovrebbero indurre a pensare a ciò che stiamo facendo, all'immagine dell'uomo che stiamo promuovendo attraverso queste decisioni. Stiamo trasformando la vita embrionale umana in un progetto in mano ai desideri e alle paure degli adulti, oltre che agli interessi della ricerca. Forse non ci rendiamo ancora conto della gravità di queste scelte, che percorrono la strada opposta rispetto alla storia della politica occidentale, impegnata a estendere ad ogni uomo, in ogni fase della sua esistenza, la tutela adeguata al suo valore, non commensurabile con altri valori e con altri interessi. Accettare l'idea che esista un primato della ricerca scientifica, sia pure per scopi terapeutici significa introdurre di nuovo una discriminazione tra gli uomini, valutati a seconda delle fasi del loro sviluppo, o della loro utilità. Opporsi, in termini politici, a questi progetti in nome del fatto che non otterrebbero i risultati terapeutici attesi e promessi, è altrettanto grave e miope che permetterli, perché significa, implicitamente, ammettere che se i risultati ci fossero allora queste ricerche sarebbero lecite. Il primo compito della politica è quello di garantire il principio di uguaglianza che è la base della democrazia.

Abbiamo bisogno di un supplemento di riflessione e di coraggio: la libertà si esercita anche attraverso un motivato rifiuto della manipolazione della vita umana.

■ 9 LUGLIO 2008 - Sulla decisione della corte civile d'Appello di Milano a proposito del caso Eluana Englaro

I giudici della Corte d'appello civile di Milano hanno autorizzato il padre di Eluana Englaro, in qualità di tutore, ad ottenere l'interruzione del trattamento di idratazione ed alimentazione che da sedici anni permette ad Eluana di continuare a vivere. Si deve constatare la gravità di una simile decisione che di fatto scardina il principio della non disponibilità della vita umana e del dovere, proprio di ogni società civile, di non legittimare forme di abbandono terapeutico ed assistenziale nei confronti dei propri cittadini che non sono in grado di provvedere a loro stessi. Di fatto viene attribuito ad un tutore un vero e proprio potere di vita e di morte nei confronti della persona che gli è affidata, stravolgendo lo stesso significato della tutela. Non è pensabile che il miglior interesse di una persona, che non sta subendo alcuna forma di accanimento clinico, sia la morte, la quale non costituisce mai un bene da tutelare. Questa decisione, inoltre, introduce un serio e grave problema deontologico nella medicina: sospendere trattamenti ordinari come quelli somministrati ad un paziente in stato vegetativo a motivo di una decisione che non ha fondamento clinico, significa di fatto scardinare il dovere fondamentale del prendersi cura dei pazienti che non sono in grado di intendere e volere. Quanto al riferimento di una presunta e precedente volontà espressa da Eluana di non voler vivere in condizioni nelle quali non le fosse possibile l'esercizio della coscienza vigile, pur essendo in sé comprensibile, non può determinare nessuna azione volta all'abbandono assistenziale, né legittimare forme di eutanasia. Risulta inoltre inaccettabile e viziata da una erronea concezione antropologica, definire la vita personale di chi si trova in condizioni di stato vegetativo come pura vita biologica. La coscienza umana non definisce l'identità personale, ma semplicemente la manifesta. Per questo la cura delle persone in stato vegetativo si configura come doverosa.

L'interruzione dell'alimentazione e dell'idratazione comporteranno una lenta agonia di Eluana Englaro, colpevole soltanto di essere ancora viva. Ci auguriamo che questa decisione non venga attuata e ci appelliamo, ancora una volta, al sig. Englaro affinché permetta che Eluana continui a vivere. I parenti dei pazienti che sono nelle condizioni di Eluana Englaro e che in questi anni hanno combattuto grandi e significative battaglie culturali e sociali per rivendicare la dignità dei loro cari e il loro diritto ad essere accuditi e custoditi con cura ed affetto in strutture adeguate, rischiano di veder vanificata in questa sentenza la loro meritevole opera di civiltà.

■ 2 SETTEMBRE 2008 - Dichiarazioni anticipate di volontà

Il Centro di Ateneo di Bioetica dell'Università Cattolica è favorevole ad ogni dibattito e confronto sui temi legati alle dichiarazioni anticipate di trattamento (dette anche living will, testamento biologico, direttive anticipate), anche perché in questi anni molte e documentate pubblicazioni hanno mostrato luci e ombre di una eventuale legislazione di merito.

Le critiche rivolte, nella passata legislatura, ai precedenti progetti di legge non erano né puramente di principio, né puramente determinate da questioni di schieramento partitico, ma circostanziate ai termini precisi delle varie proposte.

In merito all'attuale dibattito collegato alla sentenza del Tribunale di Milano a proposito del caso Englaro, si deve notare che la recente sentenza ha il suo punto di forza proprio in riferimento alla ricostruzione delle dichiarazioni anticipate di Eluana Englaro. Inoltre una legge che di fatto e di diritto confermi la legittimità da parte del cittadino di predisporre in anticipo i comportamenti medici qualora non sia più in grado di intendere e volere si inserisce nella medesima logica. Va anche ribadito che il caso Englaro non può essere annoverato nella casistica di fine vita, perché le persone in stato vegetativo non sono malati terminali. Infine le indicazioni del Comitato Nazionale di Bioetica che limitano l'esercizio dell'autodeterminazione del paziente sono di fatto già attuabili nel rispetto sia della Convenzione di Oviedo, sia del Codice deontologico dei medici. Questi ultimi prevedono già che si tenga conto delle volontà del paziente senza cadere né nell'eutanasia né nell'accanimento clinico. Passare da queste indicazioni ad una vera e propria legalizzazione e generalizzazione delle direttive anticipate rischia di configurare una possibile apertura all'eutanasia. Si finirebbe, infatti, con il sancire il diritto del cittadino a disporre anticipatamente della propria vita quando non potrà più decidere di sé. Storicamente non si può ignorare il nesso che si è configurato tra il cosiddetto diritto a morire e le direttive anticipate (o testamento biologico).

Ciò che ci sembra urgente è che venga confermato un clima di fiducia nella relazione tra medico e paziente e sia ribadito che la società ha il dovere di garantire forme di assistenza sociale e medica, proporzionate e adeguate a tutti coloro che non sono in grado di provvedere a loro stessi. Il venir meno della coscienza non toglie dignità o valore alla vita umana e il principio democratico della non disponibilità della vita alla volontà propria e altrui, che trova conferma nel reato di omicidio di consenziente e di istigazione al suicidio, potrebbe trovare un'adeguata conferma in una legge che ribadisca il valore e la dignità di

ogni persona umana anche qualora non possedesse o perdesse la coscienza di sé: una legge che tuteli prima di tutto il diritto alla cura e all'assistenza, confermando il valore della solidarietà e dell'assistenza. L'emergenza del cosiddetto "caso Englaro" non può farci dimenticare che le leggi, nel tempo, determinano i costumi e gli atteggiamenti degli uomini e noi sentiamo la responsabilità di non mortificare momenti di riflessione anche sui possibili scenari futuri che, al di là delle buone intenzioni, una legge sulle direttive anticipate potrà determinare nel lungo periodo. Il Centro di Ateneo di Bioetica, come luogo di ricerca e di studio intende continuare a fornire le proprie analisi critiche, facendosi interprete anche delle motivate preoccupazioni che in questi anni si sono evidenziate intorno al tema delle direttive anticipate.

■ 3 SETTEMBRE 2008 - Morte cerebrale

Il Centro di Ateneo di Bioetica dissente dall'articolo pubblicato dall'Osservatore Romano, che contiene molte inesattezze, e che rischia di confondere situazioni tra loro assolutamente differenti, come lo stato vegetativo e la morte cerebrale.

Il Centro di Ateneo di Bioetica dell'Università Cattolica ribadisce che il criterio di accertamento della morte con parametri cerebrali (dell'intero cervello) è un paradigma scientifico che, allo stato delle conoscenze attuali, se eseguito con scrupolo, ha la medesima plausibilità dei criteri di accertamento della morte con parametri cardio-polmonari ed è assolutamente compatibile con una visione personalistica dell'essere umano. In particolare il Centro sottolinea come la legge italiana sia di fatto tra le più rigorose attualmente esistenti.

■ 14 NOVEMBRE 2008 - Sul pronunciamento della Cassazione in merito al "Caso Englaro"

Di fronte al pronunciamento della Cassazione, che ha giudicato inammissibile l'istanza della Procura generale di Milano contro il decreto della Corte di Appello, il Centro di Ateneo di Bioetica, intende sottolineare quanto segue.

Di fatto questa sentenza contrasta con il punto F dell'articolo 25 della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle persone con disabilità che afferma il dovere da parte degli Stati di "prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazioni di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in ragione della disabilità". Il fatto che Eluana sia una persona con gravissima disabilità, come tutti coloro che sono in stato vegetativo, non può quindi essere addotto come motivo per sottrarla all'alimentazione e all'idratazione che le sono dovute.

Non è condivisibile la tesi secondo cui la richiesta di sospendere alimentazione e idratazione non riguarderebbe "l'interesse pubblico e generale", ma sarebbe soltanto l'espressione di un "diritto personalissimo del soggetto, di spessore costituzionale come il diritto di autodeterminazione terapeutica in tutte le fasi della vita anche in quella terminale". In primo luogo, non ci sono in atto trattamenti specificamente terapeutici, in secondo luogo la condizione di Eluana non è quella di un malato in fase terminale, ma di una persona con gravissima disabilità, e, infine, questa sentenza sembra confliggere con il principio costituzionale dell'indisponibilità della vita, fondamento della nostra democrazia.

Una società democratica è tale nella misura in cui ha una concezione ampia della dignità umana, in grado di riconoscere il valore di ciascun essere umano, in qualsiasi situazione si trovi. Nessuna forma di giustizia potrà evitare pratiche discriminatorie se si accetterà il convincimento che esistono condizioni di salute che rendono la vita indegna.

Non ha senso ricreare il solito modello di contrapposizioni ideologiche, destra/sinistra, laici/cattolici, piuttosto occorre domandarsi se oggi la conferma della democrazia e dell'uguaglianza tra gli uomini non passi proprio attraverso la tutela della vita di Eluana.

Uno dei pilastri della democrazia non è soltanto quello di garantire la pluralità dei punti di vista sulla vita, ma di impedire che queste visioni personali entrino in conflitto con il diritto fondamentale alla vita.

■ 17 DICEMBRE 2008 - Atto di indirizzo generale del Ministro Sacconi in merito al “caso” Englaro

L'atto d'indirizzo generale del Ministro Maurizio Sacconi porta finalmente chiarezza e mette in evidenza qual è il dovere essenziale di uno Stato di diritto, e in particolare delle strutture che per loro natura sono preposte alla cura e all'assistenza: in nessun caso risulta legittimo l'abbandono assistenziale di chi non è in grado di provvedere autonomamente a se stesso.

Il pronunciamento giuridico sul Caso Englaro, del resto, non può e non deve diventare normativo per un intero Paese, sia perché la stessa formula della sentenza prevede la possibilità e non l'obbligo della sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione, sia perché il nostro Paese ha sottoscritto, come è stato giustamente ricordato dai Sottosegretari di stato Francesca Martini ed Eugenia Roccella, la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle persone con disabilità, che nel punto F dell'articolo 25 afferma il dovere da parte degli Stati di «prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazioni di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in ragione della disabilità».

Per una persona in stato vegetativo, l'alimentazione e l'idratazione, quando servono al loro scopo, e cioè fornire sostegno a una persona che non ha particolari patologie in corso, e che non sta morendo, risultano sempre doverose. Il dibattito su alimentazione e idratazione è oggi viziato da una confusione pericolosa, che equipara le situazioni cliniche delle persone in stato vegetativo con quelle di coloro che sono nella fase terminale dell'esistenza, affette da patologie giunte allo stadio conclusivo, e a volte assistite negli Hospice. In questi ultimi casi, qualora l'idratazione e l'alimentazione non ottenessero il loro scopo, e si valutassero questi trattamenti sproporzionati alla situazione clinica, potrebbero essere giustamente sospesi. Al contrario, non risulta motivata la sospensione in nome del fatto che una persona dipende da altri per il suo sostentamento o non potrà riprendere una coscienza relazionale, come nei casi delle persone in stato vegetativo o nelle demenze senili gravi.

Uno stato laico e aconfessionale può farsi garante della democrazia soltanto quando impedisce che si attuino forme di discriminazioni ingiuste fra le persone in nome di private concezioni della dignità della vita. A sessant'anni dalla “Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo” resta normativo, per ogni democrazia sostanziale, il riconoscimento della pari dignità di ogni uomo, al di là delle sue condizioni di salute, età, etnia e convincimento religioso.

In un momento in cui il dibattito pubblico sembra incentrato soltanto sulla valorizzazione del diritto di rifiutare cure e trattamenti, e la medicina e la tecnologia vengono rappresentate emotivamente come le potenziali nemiche dell'uomo e della sua condizione di finitezza e mortalità, questo indirizzo pone di nuovo al centro dell'attenzione il primato del prendersi cura, dell'assistenza e della solidarietà, come forme proprie di tutte le strutture che sono preposte alla salute e alle politiche sociali.

Il primato della cura e dell'assistenza non va contrapposto alla libertà di programmazione dei trattamenti, alla valutazione della proporzionalità delle cure e degli interventi, ai diritti di scelta rispetto alle prassi terapeutiche, al rifiuto dell'accanimento clinico, perché sono le due facce della stessa logica di riconoscimento della dignità umana.

■ 4 FEBBRAIO 2009 - Caso Englaro e problemi di assistenza socio-sanitaria

Il Caso Englaro nei suoi aspetti etici, clinici, giuridici, politici, ha aperto problemi nuovi alla società civile. Si profilano di fatto dei cambiamenti che interessano il rapporto tra medico e paziente nelle prassi di cura, che mettono in discussione il tema dell'indisponibilità della vita come principio costituzionale, che tendono quasi ad attribuire ai tribunali un potere legislativo sul modello del common law, estraneo alla tradizione giuridica italiana, che mettono in discussione l'impostazione dell'assistenza socio-sanitaria nazionale e il riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità. L'idea che la soluzione a questi problemi possa venire soltanto dall'introduzione del testamento biologico è perlomeno discutibile, perché al di là dei desideri del singolo cittadino, è necessario sapere a quali criteri oggettivi si ispira l'assistenza sanitaria nazionale, quali garanzie di tutela e di non discriminazione sono date a coloro che non intendono fare il testamento biologico, o che, per età, condizioni patologiche, condizioni culturali, non lo faranno mai: la scelta di affidarsi alle cure degli altri verrà stigmatizzata come irrazionale? O lasceremo che ogni singolo caso venga arbitrariamente deciso secondo le prospettive etiche dei singoli tutori? Nel caso Eluana sono riecheggiate frasi come "vita non degna di essere vissuta" e sono stati formulati giudizi sconcertanti sulla stessa morte, al punto che Eluana sarebbe nello stesso tempo morta 17 anni fa e però dovrebbe essere, oggi, lasciata morire di morte naturale. Quali garanzie di non discriminazione e di reale tutela delle persone che non sono autosufficienti a livello fisico o psichico possono essere fornite laddove prevalessero l'opinione, l'emozione, i disagi esistenziali e le sofferenze di quanti dovrebbero prendersene cura?

Nessuno si illuda di mettere il bavaglio alla coscienza e all'intelligenza dei cittadini o di limitare la libertà di pensiero e di parola di quanti temono, credenti o non credenti, che con il paravento della laicità e della libertà dell'individuo si stiano ponendo le premesse per uno stato etico che può decidere quando una vita è o no degna di essere vissuta, o per quanti anni una persona in stato vegetativo possa o no essere assistita. La laicità diventa ideologia quando cessa di essere un metodo di confronto e pretende di farsi interprete univoca del senso della cittadinanza e introduce un concetto arbitrario di vita e di morte, che non ha alcun riferimento con i parametri dell'accertamento scientifico ma con la valutazione della qualità della vita. I cattolici hanno tutto il diritto di esprimere, come cittadini italiani, le loro preoccupazioni nei confronti di un caso che non attiene alla sfera privata dei singoli, o alla dimensione della coscienza morale individuale, ma alla politica sociosanitaria italiana, allo stato di diritto, alla questione centrale dell'indisponibilità della vita come garanzia di non discriminazione tra i cittadini in forza della loro condizione patologica. Non ci sono ragioni cattoliche, ma soltanto ragioni. Da questo punto di vista, non ha alcun senso cercare di trasformare questo dibattito in un confronto tra credenti e non credenti, perché ciò che è in gioco è il significato della cittadinanza e del tipo di democrazia che intendiamo difendere.

■ 7 FEBBRAIO 2009 - In merito alla conclusione del Convegno - “Il Caso E in Italia. Eluana, Eutanasia, Eversione”

Le persone in stato vegetativo persistente non sono malati terminali. I più recenti dati scientifici escludono la possibilità di attestare la certezza dell'irreversibilità dello stato vegetativo persistente e mostrano come sia possibile indagare con nuove metodiche neurofisiologiche e di neuroimmagine la risposta del cervello a diversi stimoli con risultati positivi. L'assenza di percezione del dolore non è supportata dalla ricerca scientifica.

I dati giurisprudenziali evidenziano un preoccupante e grave tentativo di mutamento della lettura del quadro normativo italiano in cui il potere legislativo spetta al Parlamento e non ai tribunali, attraverso le sentenze. Questo stravolgimento che conduce, di fatto, da un sistema di Civil Law a un sistema di Common Law non può avvenire senza la modifica della Carta costituzionale italiana che riconosce soltanto al Parlamento l'esercizio della funzione legislativa. Inoltre, la decisione dei giudici di sospendere l'alimentazione e l'idratazione assistita a Eluana si configura come un'introduzione surrettizia, perché senza base normativa, di pratiche eutanasiche. Poiché questo avviene in forza di una presunta volontà del paziente, ciò si configura come un ulteriore capovolgimento dell'ordinamento giuridico italiano che comporta l'abrogazione per sentenza del reato, in realtà ancora vigente, dell'omicidio del consenziente.

Il clamore e le affermazioni distorte sul concetto di cura e presa in carico di questi ultimi mesi incidono sul vissuto e sulla condizione di molte persone malate o con disabilità che vivono in questo paese. Emerge implicitamente una forma di strisciante disprezzo per la loro volontà di vivere in un quadro di preoccupante logica discriminatoria e di abbandono.

Si richiama l'esigenza di un atteggiamento di supporto e sostegno da parte dello stato nei confronti di tutti i cittadini con patologie croniche disabilitanti e delle loro famiglie. La tutela di ogni cittadino deve essere garantita indiscriminatamente a tutti anche nel caso dell'introduzione di una forma di testamento biologico.

Dal punto di vista politico, il quadro esaminato richiede una riconferma concreta dell'indisponibilità della vita come principio base della democrazia. Una società democratica e solidaristica non può promuovere una concezione ristretta e arbitraria della dignità della vita. Si invitano pertanto i protagonisti della politica a essere custodi dei principi costituzionali e a farsi promotori delle istanze emerse in questo convegno dalla voce dei vari professionisti affinché la vicenda di una cittadina italiana non si configuri né come eutanasia, né come eversione.

■ 10 FEBBRAIO 2009 - La morte di Eluana

Eluana Englaro è morta da sola. Il dolore per la sua morte è reso ancora più acuto dalle circostanze in cui è avvenuta. Privata non soltanto di acqua e cibo, ma del conforto dell'accompagnamento che a ogni morente è dovuto, Eluana ha cessato di vivere vittima di molte e colpevoli decisioni e azioni umane. La coscienza morale non tace e ognuno può, da solo, valutare le proprie responsabilità, personali e pubbliche, in questa vicenda che ha trasformato alla radice il senso stesso dell'assistenza socio-sanitaria e della vita civile.

Lo spazio pubblico della convivenza tra diverse concezioni dell'esistenza non può essere in balia di compromessi e patteggiamenti che sostituiscano il diritto alla vita con un inesistente diritto alla morte, deciso per sentenze.

Il nostro contributo di riflessione continua e si conferma nella memoria di Eluana.

■ 1 LUGLIO 2009 - Ordinanza del Tribunale di Bologna

La recente ordinanza del Tribunale di Bologna riscrive di fatto la legge 40 sulla procreazione medicalmente assistita. In un solo colpo viene vanificato il lungo dibattito che si è avuto nel Paese e nel Parlamento, rendendo carta straccia tutte le riflessioni dedicate alle problematiche etiche della generazione umana tese a garantire il riconoscimento e il valore della vita embrionale, anche se malata. L'ordinanza, infatti, prevede che alle tecniche di procreazione medicalmente assistita possano ricorrere anche coppie non sterili che hanno già avuto figli, ma che sono nati con gravi patologie, così da poter generare e selezionare gli embrioni e decidere quali destinare all'impianto e quali congelare. In questo modo queste tecniche cessano di essere pensate come "terapie" in senso lato per la sterilità, e diventano mezzi per il "controllo di qualità" dei figli generati in provetta e successivamente selezionati in base a criteri di salute. Niente di diverso rispetto all'eugenetica, se non il fatto che non è imposta dallo Stato. Di fatto della legge 40 resta soltanto il divieto alla fecondazione eterologa, visto che questa ordinanza prevede addirittura la generazione di un minimo di 6 embrioni (contro una legge che ne prevedeva un massimo di tre!).

Un salto in avanti, perché in questo modo si legittima un diritto di vita e di morte sul generato che nemmeno la legge sull'interruzione volontaria della gravidanza aveva mai direttamente avallato. Generare "con riserva" un figlio per poi decidere se permettergli o no di continuare a vivere in base alle sue condizioni di salute è compatibile con i due postulati della democrazia occidentale che prevedono l'uguaglianza di tutti gli uomini e la loro pari dignità? Questa impostazione va oltre il dibattito sull'aborto perché pone direttamente nella volontà dei futuri genitori il diritto alla selezione dei figli generati, consegnati di fatto alla tecnologia riproduttiva e alle sue logiche. Al di là del numero di persone che vorranno usare questa tecnica, è inquietante il messaggio che passa: la malattia torna ad essere considerata una condanna che esclude il malato dalla sfera dei diritti fondamentali. Inoltre c'è un problema generale che va considerato, specialmente nel campo della bioetica si assiste ad una trasformazione delle leggi attraverso l'operato dei giudici: l'oggettività della legge è vanificata dalla pluralità delle sentenze. Il diritto che una generazione si confeziona diventa la morale di quella successiva: un caso può diventare la via per introdurre di nuovo l'idea che ci siano vite non degne di essere vissute.

■ 31 LUGLIO 2009 - Approvazione della RU 486

L'Agenzia Italiana del Farmaco ha approvato l'utilizzo della pillola abortiva Ru486 in ambito ospedaliero, come alternativa all'aborto chirurgico. Questa decisione si allinea a quella presa in altri Paesi e di fatto sembra muoversi all'interno di una logica di banalizzazione dell'aborto volontario, sempre più spesso tragicamente rappresentato come un diritto della donna.

Il dibattito sulla Ru486 pone in evidenza la necessità che la moratoria sull'aborto volontario si trasformi concretamente nell'opera di rimozione delle cause che lo permettono. Oggi, tra queste cause, la più rilevante non sembra essere quella economica, ma quella culturale, che ha portato al disimpegno della società, alla scomparsa della figura e della corresponsabilità paterna, che ha accettato una linea di indifferenza che di fatto conduce alla solitudine esistenziale delle madri che decidono di abortire.

Troppo spesso dimentichiamo che la tutela dei diritti delle donne non può mai essere usata contro il diritto alla vita del figlio che hanno in grembo: nell'aborto, sebbene in misura differente, le vittime sono sempre due. Non possiamo sottrarci alla responsabilità sociale di accogliere la vita nascente che è sempre degna di trovare cittadinanza in una società evoluta.

■ 18 SETTEMBRE 2009 - Nota sulla sentenza del Tar del Lazio

Il Centro di Ateneo di Bioetica esprime una motivata disapprovazione nei confronti della recente sentenza del Tar del Lazio: in nome del diritto alla non discriminazione delle persone in stato vegetativo questa sentenza ne autorizza paradossalmente l'abbandono terapeutico e assistenziale, in netto contrasto con l'articolo 25, comma f, della Convenzione Onu sui Diritti delle persone con disabilità, che vieta di sottrarre loro alimentazione e idratazione.

Questa sentenza sembra di fatto avallare una forma di suicidio assistito in cui il paziente può essere lasciato morire per mancanza di alimentazione e idratazione in base ad una volontà pregressa che potrebbe non essere più attuale. Inoltre, nemmeno una volontà in atto di morire potrebbe pretendere di essere riconosciuta come un valore da tutelare e come una delle libertà civili da garantire giuridicamente.

Non tutte le scelte possono avere legittimazione giuridica. La difesa della libertà e dell'autodeterminazione trova nel criterio dell'indisponibilità della vita il suo fondamento.

Questa sentenza stravolge il significato stesso del diritto costituzionale alla salute in cui si inquadra legittimamente la possibilità del paziente di scegliere le terapie e le forme di assistenza a lui più consone per tutelarne l'esistenza. Anche questa sentenza infligge un duro colpo al modello del sistema sanitario nazionale e alla natura fiduciaria del rapporto medico-paziente, trasformata in un contratto anticipato che valorizza solo le scelte di morte.

■ 14 GENNAIO 2010 - Nota sulla sentenza del tribunale di Salerno in merito alla legge 40

Il Centro di Ateneo di Bioetica esprime il suo totale disaccordo rispetto alla sentenza emessa dal tribunale di Salerno, con la quale si viola palesemente la legge 40 approvata dal Parlamento e sottoposta al referendum.

Questa sentenza infatti permette il ricorso alla procreazione medicalmente assistita ad una coppia non sterile e la autorizza ad una selezione preimpianto che costituisce di fatto la legittimazione di alcuni tribunali di una prospettiva eugenetica.

Pur comprendendo l'umano desiderio di ogni coppia di avere un figlio sano, è necessario ribadire come tra il sacrificio del proprio desiderio e il sacrificio della vita altrui una società civile debba sempre far prevalere il rispetto e la tutela della vita.

Questa sentenza è in netto contrasto con lo spirito e la lettera della Convenzione ONU dei Diritti delle persone con disabilità. È oggetto di scandalo civile la costante deriva di alcuni magistrati che nelle questioni bioetiche si sostituiscono alle leggi italiane e alla coscienza morale del Paese.

■ 15 APRILE 2010 - A proposito degli embrioni generati con il dna di tre persone

Nell'università di Newcastle in Gran Bretagna sono stati ottenuti embrioni usando il patrimonio genetico di tre persone. Per evitare l'ereditarietà di malattie mitocondriali è stato, infatti, trasferito il nucleo dell'ovocita di una donna in quello di un'altra il cui DNA mitocondriale è sano, insieme al DNA del gamete maschile.

Sembrano vecchie parole rispetto alla novità degli esperimenti, ma in fondo stiamo tornando alla selezione della razza umana. In nome della presunta salute delle nuove generazioni, si fabbricano e si distruggono embrioni sperimentando nuovi cocktails genetici. Sconvolge la miopia etica sia di chi autorizza queste ricerche sia di chi le pratica. Ormai, sotto il velo della salute si può compiere qualsiasi azione e l'eugenetica di mercato si afferma tranquillamente nell'opinione pubblica. Nessuna sottile distinzione teorica e nessun raffinato linguaggio scientifico può impedirci di vedere che stiamo di fatto minando le fondamenta, faticosamente guadagnate, dell'idea di un uomo come soggetto che non può essere né prodotto né fabbricato. La fabbrica della salute in futuro annovererà gli uomini tra i nuovi prodotti controllati?

■ 23 APRILE 2010 - A proposito dei cosiddetti "donatori samaritani"

Il Comitato nazionale per la bioetica ha dato, a maggioranza, parere positivo alle donazioni di organi da cosiddetti "donatori samaritani", ovvero persone estranee al ricevente, cioè non legate a lui da vincoli affettivi o di parentela. In realtà il riferimento alla figura del samaritano evangelico risulta improprio e fuorviante, perché il samaritano stabilisce una relazione personale con il ferito e poi lo affida alle cure di un locandiere, riprendendo la propria strada. Qui si ha una vaga analogia con la figura del benefattore anonimo, proprio delle società moderne. La mutilazione del benefattore anonimo stravolge in realtà il significato stesso della donazione di organi da vivente, ammessa, in via eccezionale, laddove esistano relazioni parentali ed affettive. Il concetto di dono, infatti, comporta per sua natura la relazione da persona a persona ed è dettato solo da motivazioni gravissime ed eccezionali. La via ordinaria della medicina deve passare attraverso il prelievo degli organi da cadavere e non può aprirsi all'idea che si possano creare mutilazioni e situazioni patologiche per rispondere alle esigenze di salute dei pazienti, creando un circolo vizioso e improprio. Ma soprattutto avallare questa impostazione, dal punto di vista antropologico e culturale, significa fare propria l'idea che il corpo sia un semplice composto di parti e non l'espressione dell'identità personale. In attesa di leggere l'intero parere del Comitato Nazionale per la Bioetica, lascia perplessi notare che l'unica remora etica - secondo quanto riportato dall'Ansa - abbia riguardato il tema della possibile commercializzazione degli organi, di fatto esclusa dal CNB. Una remora che rischia di essere paradossale, perché, una volta legittimata (sul piano antropologico ed etico) l'idea del proprio corpo come una "proprietà a disposizione" di un soggetto "sganciato" della sua corporeità oggettuale, non si vede perché limitare il libero esercizio di tale proprietà, se non per l'omaggio al *politically correct*, alla sola pratica della donazione. Risulta inoltre inquietante la sottesa concettualizzazione di una soggettività totalmente "spiritualizzata" che qui emerge. Mentre, da un lato, si pensa al corpo come a un rivestimento assolutamente neutrale rispetto all'identità personale, dall'altro, dietro la veste, che si vuole immacolata, della donazione, non ci si interroga sui vissuti complessi e magmatici di persone autorizzate da un comitato nazionale di etica a pensarsi in modo dualistico. Se si vuole mandare un messaggio solidaristico in grado di conservare un'idea alta dell'uomo, ci si deve impegnare lungo la strada della medicina rigenerativa e del prelievo degli organi da cadavere.

■ 6 LUGLIO 2010 - In merito alla manovra economica e alla tutela delle persone con disabilità

Il Centro di Ateneo di Bioetica condivide le giuste preoccupazioni espresse dalle Associazioni delle persone con disabilità di fronte agli emendamenti sull'invalidità previsti nella manovra economica. Queste misure, di fatto, finiscono con l'introdurre elementi di discriminazione non giustificabili alla luce dei principi di equità che dovrebbero governare la distribuzione dei sacrifici. Sull'onda del tema dei falsi invalidi (che vanno perseguiti in sede penale, insieme a coloro che ne hanno certificato la condizione di invalidità), si rischia di alimentare un sottile stigma sociale nei confronti dei veri invalidi.

Le famiglie italiane, che già si trovano a pagare l'assenza di un disegno complessivo di sostegno, dovranno affrontare ancora più gravi oneri qualora si trovasse nella situazione di doversi prendere cura di persone con disabilità.

Inoltre una carenza politica sulla disabilità finisce con il penalizzare le donne, sulle quali gravano sempre di più i compiti di assistenza e di presa in carico.

I diritti delle persone con disabilità sono diritti di cittadinanza, che ci riguardano tutti.

Non è sufficiente sottoscrivere la Convenzione ONU dei diritti delle persone con disabilità, come ha fatto l'Italia, se poi di fatto non si fa abbastanza per garantirne l'attuazione.

Come ha scritto il Ministro Sacconi nel suo Libro Bianco sul futuro del modello sociale "La vita buona nella società attiva" (maggio 2009): "La Convenzione Onu sui Diritti delle persone con disabilità, da poco ratificata dall'Italia, chiude definitivamente con la logica che considera le persone con disabilità come categoria sociale. I loro diritti sono diritti di tutte le persone. La differenza sta nel fatto che per affermarli e metterli in pratica richiedono di essere tradotti in una specifica situazione, la disabilità, sempre possibile nella condizione umana".

L'auspicio è che si possa riconsiderare la manovra economica tenendo conto che la preoccupazione di un paese civile debba essere quella di conciliare il necessario rigore economico con il rispetto per tutti i propri cittadini, anche se non produttivi a causa di una condizione di salute.

L'impegno a tutela della vita umana non può essere circoscritto ai temi della vita nascente e morente, ed è evidente che sono proprio le politiche economiche sulla disabilità a manifestare quale idea di giustizia e di solidarietà si intende promuovere nel Paese.

Docenti e relatori ai convegni

Nel corso di questi anni sono stati molti i docenti e i professionisti che con la loro presenza hanno contribuito alla realizzazione dei convegni e dell'attività didattica del Centro di Ateneo di Bioetica. Non potendo, per motivi di spazio, specificare le singole modalità di partecipazione, ci limitiamo a riportarne di seguito i nomi e le qualifiche. A tutti loro va un sentito ringraziamento.

Felice Achilli Medico, fondatore di "Medicina e Persona" e direttore dell'Unità Cardiologica dell'Azienda Ospedaliera "Manzoni" di Lecco; **Alberto Albanese** Neurologo, Direttore UO Neurologia 1, INN "C. Besta", Docente di Neurologia, UCSC, Milano; **Luigi Alici** Ordinario di filosofia morale, Università degli Studi di Macerata; **Roberto Andorno** Ricercatore presso l'Istituto di Etica Biomedica,



Università di Zurigo; **Giuseppe Andreoni** Bioingegnere, Coordinatore del Progetto Domotica della Fondazione Politecnico di Milano; **Renzo Andrich** Ingegnere, Coordinatore di ricerca del Polo Tecnologico della Fondazione Don Carlo Gnocchi onlus, Milano; **Bernard Ars** Medico chirurgo, Edith Cavell Institute and Royal Institute for Deaf and Blind, I.R.S.A., Brussels; consultant in the University Hospital Antwerp (U.Z.A.); **Stefano Baraldi** Economista, associato di "Economia aziendale", Vice Direttore Centro Ricerche e Studi in Management Sanitario (Ce.Ri.S.Ma.S), UCSC, Milano; **Pietro Barbieri** Presidente Nazionale FISH, (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap); **Carlo Barone** Medico, direttore UOC di Oncologia, UCSC, Roma; **Emanuela Bartesaghi** giornalista, "Vita"; **Sergio Belardinelli** Ordinario di Sociologia dei processi culturali e comunicativi presso la Facoltà di Scienze Politiche dell'Università di Bologna; **Francesco Belletti** Sociologo, Direttore del Centro Internazionali Studi Famiglia (CISF); **Carlo Bellieni** Medico, dirigente del Dipartimento di Terapia intensiva neonatale, Policlinico Universitario Le Scotte, Siena; **Silvia Belluzzi** Ricercatrice progetto Gen-Etica, Centro di Ateneo di Bioetica, UCSC; **Luisa Benussi** Biologa, NeuroBioGen Lab-Memory Clinic, IRCCS "Centro S.Giovanni di Dio - Fatebenefratelli", Brescia; **Giovanni Paolo Bernini** sociologo, Assessore del Personale, Organizzazione interna, Economato, Agenzia Politiche a favore dei disabili, Servizio civile volontario, T.S.O., presso il Comune di Parma; **Jerome E. Bickenbach** Docente di Bioetica e filosofia, Queen's University, Canada; Esperto e Consulente OMS per l'ICF; **Angelo Bignamini** Commissione bioetica - Associazione Nazionale Farmacovigilanza Hiperphar - Milano; **Giuliano Binetti** Neurologo, direttore del Laboratorio Neurobiologia e Neurogenetica dell'IRCCS "Centro San Giovanni di Dio-Fatebenefratelli", Brescia; **Lucia Boccacin** Professore straordinario di Sociologia dei processi culturali e comunicativi, Facoltà di Scienze della Formazione, UCSC, Milano; **Alberto Bochaty** Teologo morale, Director del Instituto de Bioética, Facultad de Posgrado en Ciencias de la Salud, Pontificia Universidad Católica Argentina; **Paolo Boldrini** Medico fisiatra, Vice Presidente SIMFER (Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione), Direttore del Dipartimento di Riabilitazione dell'Azienda ULSS di Treviso; **Antonello Bolis** Pedagogista, coordinatore attività di tirocinio al Corso di Laurea di Scienze dell'Educazione, Università Cattolica di Milano; Direttore della Cooperativa "Cura e Riabilitazione", Milano; **Franco Bompreszi** Giornalista (AGR Agenzia Giornalistica Radiotelevisiva), direttore della rivista "Mobilità" e del portale Superando.it; **Riccardo Bonacina** Giornalista, Direttore di "Vita"; **Virginio Bonito** Medico neurologo, Dirigente medico USC Neurologia, Ospedali Riuniti di Bergamo; **Luisella Bosio Fazzi** Presidente Consiglio Nazionale sulla Disabilità (CND); **Gabriella Bozzo** Medico, ginecologo, CAMEN, Milano; **Marco Brayda-Bruno** Medico chirurgo, Direttore U.O. Chirurgia Vertebrale, Istituto Ortopedico "Galeazzi", Milano; **Marco Bregni** Medico oncologo, responsabile Unità di Ematologia e Trapianto di midollo osseo, Istituto Scientifico Universitario S. Raffaele di Milano, presidente di "Medicina e Persona"; **Luigino Bruni** Associato di Economia Politica, Facoltà di Economia, Università di Milano-Bicocca; **Paola Bucciarelli** Architetto, 4Inclusion (Supporting Human Diversity Through Inclusive Design); **Dario Caldiroli** Medico anestesista, Direttore U.O. Anestesia e Rianimazione, IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", Milano; **Maurizio Calipari** Ex Ufficiale di Studio, Pontificia Accademia per la Vita, Docente di teologia morale; **Marco Cangiotti** Ordinario di Filosofia Politica, Preside della Facoltà di Scienze Politiche, Università degli Studi "Carlo Bo" di Urbino; **Tonino Cantelmi** Psichiatra e Professore Incaricato di Psicopatologia presso l'Istituto di Psicologia dell'Università Gregoriana; **Yordanis Enriquez Canto** dottore di ricerca in bioetica; **Eva Carboni** Medico fisiatra, Centro "E. Bignamini",



Falconara Marittima; **Flavia Caretta** Medico, Dipartimento di Scienze Gerontologiche, Geriatriche e Fisiatriche, Università Cattolica del Sacro Cuore - Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli", Roma; **Mons. Ignacio Carrasco de Paula** Presidente della Pontificia Accademia Pro Vita, già direttore dell'Istituto di Bioetica, UCSC Roma; **Michela Carrozzino** Pedagogista, Direttrice Centro Ricerca Opera femminile don Guanella, Presidente dell'Associazione Mediterraneo senza Handicap; **Linda Casalini** Docente di Teoria, tecnica e didattica dell'attività motoria adattata al disabile, Facoltà di Scienze della Formazione, UCSC, Milano, vicepresidente del Comitato Italiano Paralimpico - Lombardia; **Marina Casini** Ricercatore confermato di Medicina legale, Istituto di Bioetica UCSC, Roma; **Carlo Casini** Eurodeputato, Presidente del Movimento per la Vita italiano; **Giuseppina Caspani** Insegnante, Case Manager presso l'Istituto Ortopedico Galeazzi, Milano; **Dario Cassata** Direttore Consorzio Nazionale Mestieri Politiche Attive Sociali del lavoro; **Marco Castagneto** Ordinario di Chirurgia Generale, Istituto di Clinica Chirurgica Generale, Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli, UCSC, Roma; **Marco Cau** Libero professionista, esperto nel settore Formazione, Lavoro, Sviluppo e Parità; **Roberto Cauda** Ordinario di Malattie Infettive, Direttore dell'Istituto di Clinica delle Malattie Infettive - Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli" - UCSC - Roma; **Donato Cauzzo** Segretario generale dell'Istituto internazionale "Camillianum", Roma; **Paola Cerutti** Dirigente psicologa, Istituto Scientifico di Veruno, IRCCS Fondazione "S. Maugeri", Pavia; **Bruno M. Cesana** Medico, Associato di Statistica Medica, Università degli Studi di Brescia, Presidente del Comitato Etico dell'Azienda Ospedaliera Niguarda di Milano; **Ioan Chirila** Docente di teologia Ortodossa, Universitatea Babeş-Bolyai, Cluj Napoca; **Marina Cicerone** Dottore di ricerca in Bioetica, Istituto di Bioetica, Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli, UCSC, Roma; **Vittorio Cigoli** Ordinario di Psicologia clinica e delle relazioni di coppia e della famiglia, UCSC, Milano; **Mariano Cingolani** Ordinario di medicina legale e delle assicurazioni, Università degli Studi di Macerata; **Alfredo Cioffi** Biologo, dottore in Teologia morale e Genetica, Staff bioethicist, National Catholics Bioethics Center, Philadelphia, Adjunct professor, St. Thomas University, Miami Gardens; **Marina Cipolletti** Avvocato del Foro di Milano, Patrocinante Suprema Corte di Cassazione, Presidente Associazione "Oltre noi...la Vita"; **Ferdinando Citterio** Ordinario di Etica sociale, UCSC, Milano; **Virginio Colmegna** Presidente Fondazione Casa della Carità "Angelo Abriani", Milano; **Elena Colombetti** Ricercatrice e docente di filosofia morale, UCSC Milano; **Roberto Colombo** Ordinario di Biochimica, UCSC, Roma; **Nunziata Comoretto** Dottore di ricerca in Bioetica, Istituto di Bioetica, Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli", UCSC, Roma; **Mario Conclave** Esperto di politiche del lavoro e disabilità, responsabile LINCIS (Lavoro e Inclusione Sociale di Italia Lavoro); **Ferdinando Cornelio** Neurologo, Direttore Scientifico Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano; **Domenico Coviello** Genetista, responsabile Laboratorio Genetica Medica- Ospedale Maggiore Policlinico, Milano; **Neil Crowther** Direttore dei programmi sulla disabilità presso la British Equality and Human Rights Commission (BEHRC); **Renato Cutrera** Medico pediatra, Ospedale Pediatrico "Bambin Gesù", Roma; **Francesco D'Agostino** Ordinario di Filosofia del diritto all'Università di Tor Vergata e Presidente onorario del Comitato Nazionale di Bioetica; **Luigi D'Alonzo** Ordinario di Pedagogia Speciale, Coordinatore della laurea specialistica sulla disabilità, Facoltà di Scienze della Formazione, UCSC, Milano; **Sara De Carli** Giornalista, Vita; **Emilio De Dominicis** Straordinario di Filosofia morale, Università degli Studi di Macerata; **Mario De Felice** Direttore Scientifico di BioGeM, Straordinario di Patologia Generale presso l'Università Federico II, Napoli; **Domenico Delle Foglie** Giornalista, portavoce di "Scienza e Vita"; **Maria Luisa Di Pietro** Medico, Associato di Bioetica, UCSC, Roma, già presidente di "Scienza e Vita"; **Carla Dotti** Medico, Direttore generale dell'Ospedale Civile di Legnano; **Maurizio Faggioni** Ordinario di Bioetica, Accademia Alfonsiana, Roma; **Marco Faini** Comitato Tecnico -Scientifico Anffas (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale); **Michele Farisco** Ricercatore, Istituto di Ricerche BioGeM, Avellino; **Fabio Folgheraiter** Psicologo, Associato, docente di metodologia del servizio sociale, Facoltà di Sociologia, UCSC, Milano, Direttore scientifico delle Edizioni Centro Studi Erickson, Trento; **Alberto Fontana** Presidente nazionale UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare); **on. Roberto Formigoni** Presidente della Regione Lombardia; **Rita Formisano** Medico neurologo, Direttore Unità Post-Coma, Fondazione IRCCS Santa Lucia, Roma; **Carlo Francescutti** Sociologo, Responsabile Sistemi informativi dell'Agenzia Regionale della Sanità, Friuli Venezia Giulia; **Guido Fusaro** Neuropsichiatra,

Direttore Servizio di Neuropsichiatria Infantile, ASL di Biella; **Giuseppe Galli** Ordinario di psicologia generale, Università degli Studi di Macerata; **Alberto Gambino** Ordinario di Diritto Privato, Università Europea di Roma; **Silvio Garattini** Medico, Direttore Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano; **Giovanni Gelmucci** Consigliere Associazione "Oltre noi...la Vita"; **Elena Giacchi** Ginecologa e Coordinatrice del Centro Studi per la Regolazione Naturale della Fertilità, Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli", UCSC, Roma; **Gianluigi Gigli** Neurologo, Dipartimento di Neurologia, Azienda Ospedaliero-Universitaria "S. Maria della Misericordia" di Udine, professore straordinario di Neurologia, Università degli Studi di Udine; **Alessandro Giustini** Medico fisiatra, Direttore Scientifico dell'Ospedale Riabilitativo San Pancrazio di Arco (Trento) e Consulente Scientifico presso il Centro Riabilitativo Agazzi di Arezzo; **Giovanna Gorini** Psicopedagogista, esperta ICF, Area Inclusione Sociale di Italia Lavoro, Roma; **Caterina Gozzoli** Associato, Docente di Psicologia del conflitto e della convivenza socio-organizzativa, Facoltà di Psicologia, UCSC, Milano; **Giovanni Grandi** Ricercatore in Antropologia filosofica, Facoltà di Scienze della Formazione, Università degli Studi di Padova; **Giampiero Griffo** filosofo, Presidente del CND (Consiglio Nazionale sulla Disabilità); Membro del Consiglio mondiale "Disabled people"; Rappresentante italiano del Forum Europeo della disabilità; **Giambattista Guizzetti** Medico geriatra, responsabile U.O. Stati Vegetativi, Centro don Orione, Bergamo; **Carlo Hanau** Associato di Programmazione e organizzazione dei servizi sociali e sanitari, Facoltà di Scienze della Formazione, Università degli studi di Modena e Reggio Emilia; **Miriam Hirschfeld** Professore e Direttore del Dipartimento di Scienze Infermieristiche, Yezreel Valley College, Emek Yezreel, Israele; **Dario Ianes** Psicologo, Docente di Pedagogia Speciale e Didattica speciale, Università degli Studi di Bolzano; Edizioni Centro Studi Erickson; **Veronica Invernizzi** Psicologo ricercatore, SSD Neurologia Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano; **Eva Kittay** Docente di "Women's Studies" e ricercatore senior del Centro per l'Umanistica medica, la Cura compassionevole e la Bioetica, Stony Brook University, USA; **György Konczai** Docente di Studi sulla Disabilità, Università Eötvös Loránd (ELTE), Budapest, Ungheria; Membro del Comitato sui Diritti delle persone con Disabilità dell'OMS; **Michele Lenoci** Preside della Facoltà di Scienze della Formazione e Ordinario di Storia della filosofia, UCSC Milano; **Matilde Leonardi**, Responsabile SSD HEADNET- Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità, Direzione Scientifica della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta di Milano; **Alain Leplege** Ordinario di Storia e Filosofia della scienza, Paris Diderot University, Francia ; **Marco Lombardi** Associato di sociologia, UCSC, Milano; **Mario Lucchini** Ricercatore di sociologia generale presso la Facoltà di Sociologia, docente di Tecniche quantitative di ricerca sociale e Tecniche quantitative di analisi dei dati, Università degli Studi di Milano Bicocca; **Minnie Luongo** Giornalista; **Loredana Luzzi** Direttore Amministrativo dell'Azienda Ospedaliera "Guido Salvini", Garbagnate Milanese (MI); **Simonetta Magari** Psichiatra e psicoterapeuta, docente di Psicologia dell'handicap, UCSC, Roma; **Paolo Magistrelli** Preside della Facoltà di Medicina e Chirurgia, Ordinario di Chirurgia generale, UCSC, Roma; **Antonio Giuseppe Malafarina** Esperto di tecnologie assistive per l'uso di sistemi informatici per disabili e di accessibilità ai siti Web, collaboratore SSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità, Istituto Neurologico C.Besta di Milano; **Marco Maltoni** Direttore U.O. Cure palliative, Hospice AUSL Forlì; **Antonio Mancini** Ricercatore in Endocrinologia - Istituto di Patologia Speciale Medica e Semeiotica Medica - Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli" - Usc - Roma; **Ginesio Mantuano** Ordinario di diritto ecclesiastico, Università degli Studi di Macerata; **Virginio Marchesi** Direttore UOC Pianificazione, dipartimento ASSI, ASL Milano1; **Giuseppe Mari** Ordinario di Pedagogia Generale, Dipartimento di Pedagogia, UCSC, Milano; **Vittore Mariani** Pedagogista, docente di Metodologia per l'innovazione educativa e l'integrazione sociale, Facoltà di Scienze della Formazione, UCSC, Brescia; **Alberto Marsilio** Geriatra, RSA di Stra - Venezia; **Massimo Martelloni** Medico legale, Presidente Nazionale del Coordinamento dei Medici legali delle AUSL (COMLAS); **Andrea Martinuzzi** Medico neurologo, Direttore Dipartimento Neurologia, Istituto scientifico Eugenio Medea "La Nostra Famiglia", Conegliano Veneto; **Andrea Materzanini** Psichiatra, psicoterapeuta, Direttore Dipartimento salute mentale di Iseo - Azienda Ospedaliera "Mellino Mellini" - Chiari (BS); **Claudia Mazzucato** Ricercatore di Diritto penale, docente di Diritto penale e diritto minorile, facoltà di Giurisprudenza, UCSC, Piacenza; **Mario Melazzini** Medico, oncologo, Presidente AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica); **Vincenza Mele** Ricercatrice in Bioetica - Istituto di Bioetica - Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli", UCSC, Roma; **Isabella Menichini** Direttore Generale Istituto Affari Sociali (IAS) Roma; **Claudio Messori** Consulente sulle politiche dell'inserimento lavorativo delle persone disabili per Anmil Lombardia, (Associazione nazionale mutilati e infortunati sul lavoro); **Roberta Minacori** Ricercatrice in Bioetica - Istituto di Bioetica - Facoltà di Medicina e Chirurgia



"A. Gemelli", UCSC, Roma; **Enrico Molinari** Ordinario di Psicologia clinica, Facoltà di psicologia, UCSC, Milano; **Franco Molteni** Medico fisiatra, Direttore Centro di Riabilitazione "Villa Beretta" di Costamasnaga - Ospedale Valduce (Lecco); **Alessandro Moneta** Presidente Fondazione IRCCS Istituto "C. Besta", Milano; **Mario Mozzanica** Docente di Organizzazione dei servizi sociali, di Pedagogia della marginalità e della devianza, di Programmazione dei servizi alla persona e di Metodologia dell'integrazione sociale, UCSC, Milano; **Alessio Musio** Ricercatore e docente di filosofia teoretica, UCSC, Milano; **Leonardo Nepi** Ricercatore del Progetto Gen-Etica, "Libera Università Maria Ss. Assunta", Roma; **Giovanni Neri** Ordinario di Genetica Medica - Direttore dell'Istituto di Genetica Medica - Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli" - UCSC, Roma; **Giuseppe Noia** Associato di Medicina dell'Età Prenatale, Istituto di Clinica Ostetrica e Ginecologica, Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli", UCSC, Roma; **Josè Noriega** Professore di Morale Speciale, Pontificio Istituto "Giovanni Paolo II", Città del Vaticano; **Marco Olivetti** Ordinario di Diritto Costituzionale, Università degli Studi di Foggia; **Barbara Osimani** Ricercatrice Progetto Gen-Etica, Centro di Ateneo di Bioetica, UCSC, Milano; **Massimo Osler** Presidente FIAN (Federazione Italiana Associazioni Neurologiche); **Laura Palazzani** Ordinario di Filosofia del diritto, Libera Università Maria Ss. Assunta (LUMSA),



Roma; **Marco Paolinelli** Docente di Ontologia e Metafisica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; **Luciano Pasqualotto** Pedagogista perfezionato in psicopatologia dell'apprendimento, responsabile del Servizio Formazione dell'Azienda ULSS 22 di Bussolengo (VR); **Walter Passerini** Giornalista; **Alda Pellegri** Direttore generale dell'Associazione "La nostra famiglia"; **Antonio Pesenti** Ordinario di Anestesia e Rianimazione, Università degli Studi Milano-Bicocca; **Augusto Pessina** Associato di Microbiologia e responsabile del Laboratorio di Colture Cellulari dell'Istituto di Microbiologia, Università degli Studi di Milano; **Massimo Petrini** Direttore del Centro di Promozione e sviluppo dell'Assistenza Geriatrica, UCSC, Roma; **Roberto Pinardi** Direttore Amministrativo della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta" di Milano, membro del Comitato Direttivo del Centro di ricerche e studi in management sanitario (Ce.Ri.S.Ma.S.), UCSC, Milano; **Simonetta Polenghi** Professore di Storia della pedagogia speciale, UCSC, Milano; **Günther Pöltner** Docente di filosofia e Direttore dell'Istituto di Etica e Diritto della Medicina dell'Università di Vienna; Vicepresidente della Commissione di Bioetica alla cancelleria federale e Membro della Pontificia Accademia di San Tommaso d'Aquino; **Federico Pontiggia** Critico cinematografico; **Elena Postigo Solana** Associato di Bioetica, Prorettore, Universidad CEU San Pablo, Madrid; **Franco Poterzio** Psichiatra e Ricercatore universitario, Università degli Studi di Milano; **Paolo Preziosi** Professore Emerito di Farmacologia, Istituto di Farmacologia, Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli", UCSC, Roma; **Rodolfo Proietti** Ordinario di Anestesiologia e Rianimazione, UCSC, Roma; **Simonetta Randi** Dirigente, Italia Lavoro; **Pietro Refolo** Ricercatore in bioetica, UCSC, Roma; **Camillo Regalia** Ordinario di Psicologia Sociale, Facoltà di Scienze della Formazione, UCSC, Milano; **Carlo Riva** Direttore Associazione "L'abilità", Milano; **Daria Riva** Medico neurologo, Direttore UO Neurologia dello Sviluppo, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta" di Milano; **on. Eugenia Roccella** Sottosegretario del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali; **Mario Sabatelli** Neurologo, Policlinico A. Gemelli, UCSC, Roma; **Dario Sacchini** Medico, ricercatore in Bioetica, UCSC, Roma; **Paola Sacco** Docente di programmazione e controllo, UCSC, Milano; **Emanuela Saita** Ricercatore, docente di Psicologia della Salute, Facoltà di psicologia, UCSC, Milano; **Marina Sala** Direttore Servizi Sanitari, Fondazione Istituto Sacra Famiglia, Cesano Boscone (Milano); **Giuseppe Scaratti** Psicologo, docente di psicologia delle relazioni (psicologia del lavoro e delle organizzazioni), UCSC, Milano; **Anna Scopa** Psicoterapeuta, Hospice Oncologico Villa Speranza, UCSC, Roma; **Palma Sgreccia** dottore di ricerca in Bioetica, docente di Filosofia morale presso l'Istituto Camillianum di Roma; **Mons. Elio Sgreccia** Presidente FIBIP (Federazione Internazionale dei Centri ed Istituti di Bioetica di Ispirazione Personalista), già Presidente della Pontificia accademia per la Vita; **Gigliola Sica** Ordinario di Istologia, Istituto di Istologia ed Embriologia, Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli", UCSC, Roma; **Alessandro Solipaca** Dirigente Sistema Informativo sulla Disabilità, ISTAT; **Antonio G. Spagnolo** Ordinario di bioetica, Università degli Studi di Macerata; **Benedetta Squarcia** Giurista, Responsabile del Servizio Politiche a favore dei Disabili, Comune di Parma; **Don Ennio Stamile** Delegato regionale Caritas Calabria; **Antonella Surbone** Adjunct Associate Professor, Division of Medical Oncology, School of Medicine, New York University; **Claudio Taliento** Medico, "Associazione Risveglio", Roma; **Mariachiara Tallacchini** Ordinario di Filosofia del diritto, UCSC, Piacenza; **Susanna Taraschi** Dottoranda di ricerca in bioetica, Istituto di Bioetica, Facoltà di Medicina e Chirurgia, UCSC, Roma; **Lorella Terzi** Docente di

Filosofia, Roehampton University, Londra; **Paolo Tonin** Medico fisiatra, vicedirettore scientifico Istituto di Neuroriabilitazione Motoria, IRCCS San Camillo di Alberoni, Venezia Lido; **Adriana Turriziani** Medico, ricercatore confermato, docente di Radioterapia, Direttore dell'Hospice Oncologico "Villa Speranza", Policlinico A. Gemelli, UCSC, Roma; **Patrizia Vergani** Medico ginecologo, Associato in Ostetricia e Ginecologia Dipartimento di Scienze Chirurgiche, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Milano-Bicocca; **Andrea Virdis** Dottore di ricerca in Bioetica, Istituto di Bioetica, Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli", UCSC, Roma; **Roberto Weinstein** Direttore Scientifico IRCCS Istituto Ortopedico "Galeazzi", Milano; **Valeria Zacchi** Medico, Direttore sanitario Ospedale Sant'Orsola, Brescia; **Mauro Zampolini** Medico specializzato in medicina fisica e riabilitazione e neurologia, responsabile del Dipartimento di Riabilitazione dell'Azienda Sanitaria Locale N° 3 - Regione Umbria e della Struttura Complessa di Neurologia per il Servizio di Neurologia e Riabilitazione, Ospedale di Foligno; **Orazio Zanetti** Medico geriatra, Responsabile della U.O. Riabilitazione Alzheimer, Fatebenefratelli, Brescia; **Nicolò Zanon** Ordinario di diritto Costituzionale, Università degli Studi di Milano.

www.centrodibioetica.it





Centro di Ateneo di **Bioetica**