# Centro di Ateneo di Bioetica



Quadriennio a.a. 2010/2011 - 2013/2014



## L'Università Cattolica del Sacro Cuore

È il più importante ateneo cattolico d'Europa, ma è anche l'unica università italiana che può vantare una dimensione veramente nazionale, con quattro sedi: **Milano**, la sede storica, e poi **Roma** con il Policlinico "A Gemelli", **Brescia, Piacenza-Cremona**. Un unico grande campus, che trova il proprio cuore pulsante nella sede storica di Milano, collocata nell'antico monastero cistercense adiacente alla Basilica di Sant'Ambrogio.

Dalla fondazione, avvenuta a Milano il 7 dicembre 1921, per iniziativa del francescano padre Agostino Gemelli, migliaia di persone si sono laureate all'Università Cattolica del Sacro Cuore e hanno raggiunto traguardi di rilievo nei diversi ambiti professionali.

La presenza di 12 facoltà, una a fianco all'altra, garantisce una esperienza universitaria autentica, con la possibilità per i 42 mila studenti dell'ateneo di sperimentare i vantaggi di un continuo confronto interdisciplinare e di tenersi aperti a una prospettiva culturale molto più ampia della singola rigorosa specializzazione professionale.

La radice cattolica, che inscrive nel codice genetico dell'ateneo la vocazione universale e la fedeltà al Vangelo, ne fa un luogo dove realizzare un dialogo fecondo con gli uomini di tutte le culture, alla luce dell'amicizia tra ragione e fede.

## I Centri di Ateneo

I Centri di Ateneo sono strutture finalizzate all'ideazione, allo sviluppo e alla realizzazione di progetti di ricerca, formazione e intervento su temi di particolare rilevanza strategica nell'ambito del contributo che l'Università Cattolica del Sacro Cuore offre alla Chiesa e all'intera società.

**Bioetica, famiglia, dottrina sociale, solidarietà internazionale** e **vita** rappresentano i campi specifici individuati per la promozione di attività e iniziative di studio, approfondimento scientifico e alta divulgazione, per cercare di rispondere in modo competente e incisivo alle principali sfide della nostra epoca.

I Centri di Ateneo sono cinque:

- Centro di Ateneo di Bioetica
- Centro di Ateneo Studi e Ricerche sulla Famiglia
- Centro di Ateneo per la dottrina sociale della Chiesa
- Centro di Ateneo per la Solidarietà Internazionale
- Centro di Ateneo per la Vita

## **Presentazione**

Il **Centro di Bioetica** opera a partire dal 1985, anno in cui venne istituito presso la Facoltà di Medicina e chirurgia "A. Gemelli", nella sede di Roma dell'Università Cattolica, dall'allora Rettore prof. Adriano Bausola, che ne affidò la direzione a Mons. Elio Sgreccia. Nel febbraio 1997 venne aperta la sezione di Milano, coordinata dal prof. Michele Lenoci. Nel 2006 il prof. Adriano Pessina subentrò nella direzione del Centro a Mons. Sgreccia, che aveva lasciato l'incarico per sopraggiunti limiti d'età. Nel 2007 il Centro diventa Centro di Ateneo con sede centrale in Largo Gemelli 1, Milano. Il prof. Adriano Pessina viene nominato Direttore per il quadriennio 2006-2010. Nel 2011 il prof. Adriano Pessina viene nuovamente nominato Direttore per il quadriennio 2011-2014.

Il Centro di Ateneo di Bioetica svolge attività di ricerca scientifica approfondendo le questioni etiche sollevate dallo sviluppo della tecnologia e delle scienze mediche e biologiche nonché le tematiche dell'antropologia filosofica, dell'etica medica e della filosofia della medicina e della salute. Inoltre si propone di analizzare le tematiche normative presenti nell'ambito della biopolitica e del biodiritto. Il Centro di Ateneo di Bioetica promuove attività di ricerca, corsi di formazione, conferenze, convegni e incontri in merito alle questioni proprie della bioetica.

Il Centro di Bioetica opera alla luce di una laicità metodologica che corrisponde al convincimento che la bioetica, da chiunque venga coltivata o praticata, debba continuare ad essere un'impresa di natura filosofica, capace di leggere le problematiche antropologiche e morali che sorgono dallo sviluppo tecnologico e scientifico e dalla prassi medica.





# SOMMARIO

Organi	7
Comitato Direttivo	7
Comitato Scientifico	8
Staff	10
Attività di ricerca	11
Progetto Gen-Etica	11
Progetto MURINET	13
Progetto PRECIOUS	14
Progetto INCARICO	16
Corsi di formazione	17
Corso di Perfezionamento in Bioetica	17
Corso di Perfezionamento in Disability & Case Manager	19
Corsi presso enti ed istituzioni	22
Formazione collegata ai progetti di ricerca	22
Laboratorio di Bioetica e Cinema	23
Convegni e Seminari di studio	29
Convenzioni e accordi di collaborazione	
con altre Università o Istituzioni	53
Pubblicazioni	55
Docenti e relatori ai Convegni	59

## Organi

## **Presidente**

## Prof. Franco Anelli

Magnifico Rettore dell'Università Cattolica del Sacro Cuore

# Direttore Prof. Adriano Pessina Ordinario di Filosofia Morale Facoltà di Scienze della Formazione

Università Cattolica del Sacro Cuore

## Comitato Direttivo

#### Prof. Rocco Bellantone

Preside della Facoltà di Medicina e chirurgia "A. Gemelli", Ordinario di Chirurgia Generale, Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma



## Prof. Mons. Ignacio Carrasco de Paula

Presidente della Pontificia Accademia Pro Vita già Direttore dell'Istituto di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma:



#### Prof. Michele Lenoci

Preside della Facoltà di Scienze della Formazione, Ordinario di Storia della Filosofia, Università Cattolica del Sacro Cuore - Milano



#### Dott.ssa Matilde Leonardi

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



#### Prof.ssa Laura Palazzani

Ordinario di Filosofia del Diritto, Facoltà di Giurisprudenza, LUMSA (Libera Università degli Studi Maria SS. Assunta) - Roma, e Vice Presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica



#### Prof. Adriano Pessina

Ordinario di Filosofia Morale, Facoltà di Scienze della Formazione, Università Cattolica del Sacro Cuore - Milano; Membro ordinario e membro del Comitato Direttivo della Pontificia Academia Pro Vita (PAV)



## Prof. Antonio G. Spagnolo

Ordinario di Medicina Legale, Direttore dell'Istituto di Bioetica della Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma



#### Dott. Fabrizio Vicentini

Direttore di sede, Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma Delegato del **Prof. Marco Elefanti**, Direttore Amministrativo dell'Università Cattolica del Sacro Cuore dal 1 gennaio 2011



Il dott. Vicentini subentra al posto del **Dott. Giancarlo Furnari**,
Direttore della sede romana dell'Università Cattolica fino alla fine dell'a.a. 2012-2013.

## **Comitato Scientifico**

# **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, Università Cattolica del Sacro Cuore - Milano, membro del Comitato Direttivo del Centro di Ateneo per la Dottrina sociale della Chiesa



## Dott.ssa Elena Colombetti

Ricercatore di Filosofia Morale, Facoltà di Scienze della Formazione, Università Cattolica del Sacro Cuore - Milano



## Prof.ssa Maria Luisa Di Pietro

Associato di Medicina Legale, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma, Membro del Comitato Nazionale per la Bioetica, già Presidente di Scienza e Vita



#### Prof. Luciano Eusebi

Ordinario di Diritto Penale, Facoltà di Giurisprudenza, Università Cattolica del Sacro Cuore - Piacenza, già Membro del Comitato Nazionale per la Bioetica



## **Dott. Alessio Musio**

Ricercatore di Filosofia Morale, Facoltà di Scienze della Formazione, Università Cattolica del Sacro Cuore



## Prof. Augusto Pessina

Associato di Microbiologia e responsabile del Laboratorio di Colture Cellulari dell'Istituto di Microbiologia, Università degli Studi di Milano



## Prof.ssa Elena Postigo Solana

Associato di Bioetica ed Antropologia, Universidad CEU San Pablo - Madrid



#### Prof. Rodolfo Proietti

Ordinario di Anestesiologia, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma, Membro del Comitato Nazionale per la Bioetica



## Prof.ssa Lucetta Scaraffia

già Associato di Storia Contemporanea, Università "La Sapienza", Roma, Membro del Comitato Nazionale per la Bioetica



## **Staff**

## Elena Colombetti

Ricercatore confermato e docente di Filosofia morale, Facoltà di Scienze della Formazione, Università Cattolica del Sacro Cuore - Milano



## Alessio Musio

Ricercatore confermato e docente di Filosofia della Prassi umana, Facoltà di Scienze della Formazione, Università Cattolica del Sacro Cuore - Milano



## Alessandra Papa

Docente a contratto di Filosofia della Persona, Università Cattolica del Sacro Cuore - Milano



## Segreteria scientifica e organizzativa

## Silvia Francesca Bressi

Dottore in Filosofia Università Cattolica del Sacro Cuore - Milano



## Attività di Ricerca



## Progetto FIRB Gen-Etica

# Progetto FIRB Gen-Etica - Profili bioetici e biogiuridici della genetica tra ricerca sperimentale, consulenza e prospettive terapeutiche

Progetto finanziato dal Ministero dell'Università e della Ricerca con Decreto Direttoriale 1 dicembre 2006. Prot. n. 2688/Ric./2006 - FIRB - (15/10/2008 - Termine: 15/10/2011, prorogato al 15/10/2012)

## Responsabile Scientifico e coordinatore del progetto: prof. Adriano Pessina

Lo scopo principale di questa ricerca è stato quello di valutare, in chiave bioetica e biogiuridica, l'efficacia comunicativa della diagnosi genetica, la rilevanza sociale ed esistenziale dei test genetici predittivi e di elaborare strumenti teorici e pratici per rinnovare, alla luce dei risultati emersi, il servizio di consulenza genetica.

Questo obiettivo è stato ottenuto attraverso la collaborazione delle diverse unità di ricerca, con particolare riferimento all'acquisizione di dati empirici ottenuti dalle unità di ricerca scientifica e diagnostica presenti nel progetto.

## Unità di ricerca e responsabili scientifici

- Centro di Ateneo di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore (Prof. A. Pessina)
- IRCCS Fatebenefratelli, Brescia (Dott. G. Binetti)
- Istituto C.S.S. Mendel. Roma (Prof. Dalla Piccola e Prof. A. Pizzuti)
- Istituto di Biodiritto, LUMSA, Roma (Prof.ssa L. Palazzani)
- Biogem Istituto di Ricerche Genetiche Gaetano Salvatore, Avellino (Prof. M. De Felice)

## Ricercatori del progetto

Nell'arco del progetto il Centro di Ateneo di Bioetica ha reclutato diversi ricercatori, junior e senior:

- dott.ssa Barbara Osimani, ricercatore senior
- dott.ssa Silvia Belluzzi, ricercatore junior
- dott. Paolo Corsico, ricercatore junior
- dottssa Alessandra Papa, ricercatore senior
- dott. Yordani Enriquez Canto, ricercatore senior

## Convegno

■ Il DNA trasparente. Dalle biobanche alle bioteche

31 Marzo 2011, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

## Risultati del progetto

- Nuova ricostruzione del quadro del dibattito e della letteratura bioetica e biogiuridica relativamente ai diversi tipi di test genetici predittivi con una specifica attenzione ai diversi soggetti implicati nella ricerca.
- Definizione delle problematiche giuridiche relative al rapporto tra genetista e utente, alla tutela della privacy, al consenso informato.
- Nuova analisi semantica delle nozioni "informazione genetica" e di "informazione biologica" alla luce dei diversi modelli statistici e dei più recenti modelli epistemologici relativi alla nozione di rischio e causalità.
- Ridefinizione del concetto di salute a partire dall'analisi del cambiamento epistemologico e antropologico introdotto in medicina dalla pratica dei test genetici.
- Chiarificazione e analisi, a partire dalle conoscenze aperte dai test genetici, del concetto della cosiddetta "eugenetica liberale" o "eugenetica di consumo".
- Definizione del profilo etico-giuridico e scientifico della consulenza genetica.
- Raccolta di fonti normative e analisi comparata della normativa delle principali organizzazioni internazionali (ONU, UE, CE).
- Scoperta di nuovi fattori genetici nell'ambito delle demenze familiari, in particolare presso il Fatebenefratelli di Brescia.

## Principali pubblicazioni

- PALAZZANI LAURA (a cura di) Gen-lus Consulenza genetica e normative europee, Quaderni della LUMSA, Edizioni Studium, Roma 2012;
- PALAZZANI LAURA, (a cura di) Gen-ius. La consulenza tra genetica e diritto, Quaderni della LUMSA, Edizioni Studium, Roma 2011;
- BENUSSI L, GHIDONI R, BINETTI G. Progranulin Mutations are a Common Cause of FTLD in Northern Italy. Alzheimer Dis Assoc Disord., July-September 2010 Volume 24, Number 3:308-309;
- BENUSSI L, AND GHIDONI R, PEGOIANI E, MORETTI DV, ZANETTI O, BINETTI G. Progranulin Leu-271LeufsX10 is one of the most common FTLD and CBS associated mutations worldwide. Neurobiol Dis. 2009 Mar; 33(3): 379-85;
- GHIDONI R, ALBERTINI V, SQUITTI R, PATERLINI A, BRUNO A, BERNARDINI S, CASSETTA E, ROSSINI PM, SQUITIERI F, BENUSSI L, BINETTI G. NOVEL 7719P Abeta PP mutation unbalances the relative proportion of amyloid-beta peptides. J Alzheimers Dis. 2009; 18(2): 295-303.



## Progetto europeo MURINET Multidisciplinary Research Network on Health and Disability in Europe

## Conclusione del progetto di ricerca europeo MURINET (dicembre 2010)

Progetto Marie Curie Research Training Network - finanziato nell'ambito del 6 Programma Quadro della Comunità Europea

## (Gennaio 2007 - dicembre 2010)

Il progetto Murinet, coordinato dalla dottssa Matilde Leonardi della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", ha avuto come finalità la formazione di giovani ricercatori provenienti da tutta l'Europa e destinati a creare un network di esperti ricercatori nell'ambito della disabilità e della salute pubblica, sulla base del modello ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabiltà e Salute - OMS, 2001).

#### **Partner**

Le istituzioni di ricerca europee che hanno fatto parte di MURINET sono coinvolte da oltre dieci anni nella progettazione di nuove strategie di ricerca e di applicazione della Classificazione ICF in ambito socio-sanitario e nello sviluppo di politiche socio-sanitarie: Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta" Milano, Italia; Centro di Ateneo di Bioetica - Università Cattolica del Sacro Cuore, Italia; Hoegskolan i Joenkoeping, Svezia; Paedagogische Hochschule Zurich, Svizzera; Universitaetsklinikum Hamburg-Eppendorf, Germania; Universidad Autonoma de Madrid, Spagna; Ludwig-Maximilians-Universitaet Muenchen, Germania; Institute for Rehabilitation Republic Slovenia, Slovenia; Consiglio Nazionale sulla Disabilità, Italia; CF Consulting Finanziamenti Unione Europea, Italia; Regione Friuli Venezia Giulia Agenzia Regionale Sanità, Italia; Stichting Vilans, Olanda

## Attività di ricerca del Centro di Ateneo di Bioetica

Il Centro di Ateneo di Bioetica ha coordinato l'area di ricerca su Etica e Diritti Umani. In collaborazione con il Consiglio Nazionale sulla Disabilità, si è occupato 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.

## 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)

## Convegno

Etica, diritti e disabilità. Ricerca, formazione e pratica clinica 2 dicembre 2010, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano





## **Progetto CCM PRECIOUS**

## PRECIOUS - La PREsa in Carico delle persone con Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA): rilevazione e Implementazione dei percOrsi di cUra e degli Strumenti di gestione.

## Progetto Nazionale CCM 2010

## (ottobre 2010 - ottobre 2013)

Il progetto ha proseguito e ampliato, su tutto il territorio nazionale, l'attività di ricerca e formazione iniziata nel progetto Nazionale CCM 2008 "Funzionamento e disabilità negli Stati Vegetativi e negli Stati di Minima Coscienza", uno studio multicentrico di carattere osservazionale che ha avuto l'obiettivo di creare una rete tra diverse realtà italiane che si occupano di pazienti con disturbi della coscienza, al fine di poter valutare il funzionamento e la disabilità delle persone con tali diagnosi.

#### Risultati

Ottimizzazione, diffusione e valutazione dell'impatto del modello di presa in carico integrato multidimensionale delle persone con GCA nelle fasi ospedaliera e territoriale in accordo alle migliori evidenze scientifiche nazionali e internazionali.

## Attività del Centro di Ateneo di Bioetica

Il Centro di Ateneo di Bioetica ha organizzato delle giornate di formazioni per le associazioni e i familiari coinvolti nel progetto:

- Il risveglio della coscienza. Curare e prendersi cura delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza
  - 11 maggio 2012, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano
- La coscienza della cura. Presente e futuro delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza
   7 febbraio 2013. Università Cattolica del Sacro Cuore. Milano

#### **Partner**

- Regione Emilia Romagna (coordinatore) RRCS Centro Neurolesi "Bonino-Pulejo", Messina
- Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta

Al progetto hanno partecipato 39 associazioni e federazioni di familiari che si occupano di persone in SV e SMC, la Federazione Italiana Medici di Medicina Generale (FIMMG) e l'Associazione Italiana Donne Medico (AIDM). La ricerca, da marzo 2010 a marzo 2011, ha coinvolto e valutato la condizione clinica di 602 pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza, l'impatto di tale condizione su 487 familiari e i livelli di stress di 1247 operatori socio sanitari che lavorano con questi pazienti. Lo studio ha coinvolto un network di 78 centri socio-sanitari (riabilitazione e lungo assistenza) di 16 regione italiane.



## Poster presentato all'XI Congress of European Federation for Research in Rehabilitation (Riva del Garda, 26-28 May 2011)

Oggetto: Corso di Etica della Condizione Umana, svolto nel progetto CCM Funzionamento e disabilità negli Stati vegetativi e di minima coscienza

Il corso ha coinvolto gli operatori dei 78 centri partecipanti al progetto di ricerca e i familiari delle 39 associazioni e federazioni di familiari che si occupano di persone in Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza in Italia.



- OBJETTIVI DEL PERCORSO FORMATIVO

   Alutare gli operatori ad affrontare le diverse problematiche che emergono-nella relazione di aiuto con le persone che richiedono una cura protratta nel
- tempo

  Chiarire le questioni etiche del dibattito sullo stato vegetativo persistente,
- Chairme le questioni etiche del dibattito suito stato vegetativo persistente, secondo una prospettiva filososofica
   Indicare come i diritti dell'uomo implichino una concezione della persona umana che non discrimina tra gli uomini in base alle loro condizioni di salute e capacità

# Analisi di documenti significativi: Convenzione di Oviedo; Codice deontologico dei medici, Documento del CNB sulle Direttive anticipate di

LA CENTRALITA' DELLA PERSONA UMANA
Chi è persona ha dignità e per questo è
titolare di diritti IL RUOLO DELLA CORPOREITA'

## AUTOBIOGRAFIA E BIOLOGIA

La "perdita" di una qualità come la memoria evidenzia la distinzione che esiste tra vita biografica (che è sempre anche vita biologica) e vita untobiografia senza che, al contempo, ci sia una biologica. La biografia, inottre, inizia prima che il soggetto stesso ne abbia consapervolezza e la stessa autologirafia è erittia instieme da latri. La perdita dell' autobiografia non toglie il dovere di rispeture la biografia di una persona tumana.

## BIOLOGIA, BIOGRAFIA E IL TEMA DELLA COSCIENZA

Il tema della coscienza è centrale nel dibattito sullo Stato Vegetativo, ma la sua centralità per certi versi è impropria: si è realizzata infatti una sovrapposizione in-giustificata fra due questioni che sono di per sé indipen-denti:

presenza/assenza di manifestazione della coscienza
 valutazione dell'adeguatezza (proporzionalità) o meno dei trattamenti.

Dal punto di vista descrittivo l'eutanasia è definibile nei termini di un omicidio. Tuttavia alcuni argomentano che questa equiparazione sia scorretta in quanto: cambiano le motivazioni; l'eutanasia è dettata dalla compassione e viene compitta per il bene del paziente; c'è consenso tra chi la compitta per il bene del paziente; c'è consenso tra chi la compitte e chi la chiede.

Effettivamente le motivazioni e le circostanze (condizioni) in cui viene compiuta possono essere dif-ferenti da quelle di un omicidio volontario, ma mate-rialmente l'anto rimane quello di procurare volontaria-mente la morte ad un'altra persona.

Non tutti gli omicidi sono atti cutanasici, tutti gli atti cutanasici sono invece omicidi.

#### QUESTIONI ANTROPOLOGICHE

La nozione di PERSONA, così centrale, è problematica perché il termine è utilizzato con significati differenti.

- Ci sono tre concetti di persona:

   Soggetto psichico (chi è dotato di coscienza)

   Soggetto citco (chi è in grado di compiere atti liberi)

   Soggetto antropologico o ontologico (l'essere umano nella sua concreta corporeità)

Propriamente non esiste né il soggetto psichico né il soggetto etico: esiste l'uomo.

La concezione antropologica della soggettività (quella per cui i termini "persona umana" e "essere umano" sono coestensivi) è l'unica in grado di esprimere l'uguaglianza tra gli uomini richiamata dai diritti umani.

utualmente assistiamo ad un cambiamento culturale. I diritti umani" vengono richiamati come diritti della ersona. Questo cambiamento rischia di introdurre uove discriminazioni se per persona si intende soltan-ti soggetto psichico o il soggetto etico.

L'altro si manifesta sempre attraverso una corporeità.

a. Minaccia di distruzione della propria vicenda autobiografica
della sua concreta corporeità. Ogni violenza al corpo
altrui è violenza all'altro.

Il compo è parte dell'irripetible soggettività di ogni uomo (evidenzia la distinzione tra dolore e soffernzaza non è necessariati uomo (evidenzia la distinzione tra uomo e dorna, tra adulto e battablos, tra un individuo e l'altro). Il "romes proprio" indica il città e della promos unana.

AUTOBIGGRAFIA E DIOLOGICA



#### IL DOLORE E LA SOFFERENZA

Dolore: rimanda ad un aspetto fisico

Sofferenza: appartiene al vissuto ed emerge di fronte a queste due situazioni esistenziali:

# QUESTIONI BIOETICHE

retamente, nel caso delle persone in SV o SMC, stenza si pone oggi nel crocevia di queste tre que-

Proporzionalità dei trattamenti VERSUS accanimento

L'individuo in SV e SMC è una persona umana che non manifesta più le sue qualità relazionali. Si mettono in atto pertanto manipolazioni linguistiche se si intende la persona in SV corne: 1. un malato terminale; 2. un individuo in stato di morte cerebrale; 3. un "vogetale".

## ACCANIMENTO TERAPEUTICO

Insieme di tutti quei trattamenti che risultano speopor-zionati alla situazione clinica del paziente, che di fatto causano più danni che benefici alla persona e che non riescono né a stabilizzare né a migliorarne la condizio-ne controlla.

Résouto le ano generale.

Non c'è bisogno di dover richiedere la cessazione di questi trattamenti - che non possono essere considerati delle terapie proprio perché si evidenzia la loro inefficacia c'o sproproprozionalità clinica – perché ciè è già dovuto come espressione della buona prassi clinica.

## PERSEVERANZA TERAPEUTICA

Tra l'accanimento e l'abbandono si colloca la perseveranza terapeutica che è la modalità con la quale ci si prode cura di persone che, pur essendo affette di patologie attualmente inguaribili, possono usufruire di trattamenti adeguati alla bros tituzzione cilinica e capaci di garantire una "qualità di vita" proporzionata alla loro

garantire uns que situazione reale.
Nell'ambito della perseveranza terapeutica potren annoverare anche tutte quelle forme assistenziali permettono un processo del morire meno doloro traumatico possibile.

permettion un processo un inneur immensione immensione immensione implica il riconoscimento della dignita e dei vulore della persona umana. La perseveranza tene conto della finitezza dell'essere umano e della medicina. Particolo della finitezza dell'essere umano e della medicina. Particolo della finitezza dell'essere umano e della mendicina. Particolo della finitezza dell'essere umano e della meportato, assi oppone sia l'accanimento teraportico, sia ogni forma di abbundono clinico-assistenziale o di eutanusia.

#### EUTANASIA

Atto con cui si provoca direttamente e volontariamente il decesso di una persona affetta da grave malattia o in condizione di significativa disabilità. Nel 1987 la World Medical Association nell'assemblea generale svoltasi a Madrid l'ha definita come:





## Progetto CCM INCARICO

## Progetto INCARICO - Modello di INtegrazione socio sanitaria nella presa in CARICO dei pazienti con disordini della coscienza

## **Progetto Nazionale CCM 2012**

## (novembre 2012-novembre 2014)

Il progetto intende sviluppare e sperimentare un modello di presa in carico dei pazienti con disordini della coscienza che garantisca la continuità della cura e dell'assistenza, attraverso il miglioramento dell'integrazione all'interno dei servizi sanitari e tra questi e i servizi sociali.

#### **Partner**

■ Fondazione IRCCS Ist. Neurologico C. Besta ■ Regione Lombardia ■ Ospedale Sacro Cuore don Calabria ■ IRCCS "E. Medea" La nostra Famiglia ■ Regione Emilia Romagna ■ Casa dei risvegli Luca De Nigris ■ Fondazione IRCCS Santa Lucia ■ Dipartimento di Riabilitazione Asl 3 della Regione Umbria ■ Fondazione IRCCS Maugeri ■ Istituto Sant'Anna ■ IRCCS Centro Neurolesi "Bonino Pulejo" ■ Ospedale "S.S. Trinità" - Fossano ■ Fondazione San Raffaele - Ceglie Messapica ■ Centro di Ateneo Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore - Milano ■ Associazione "La Rete" ■ Associazione "FNATC"

## Attività del Centro di Ateneo di Bioetica

- Analisi delle tematiche etiche e giuridiche e dei presupposti culturali del modello di integrazione proposto.
- Presentazione di un quadro sinottico delle diverse legislazioni regionali inerenti al progetto e individuazione delle loro criticità
- Diffusione dei risultati

Responsabile scientifico della ricerca: prof. Adriano Pessina Ricercatore a contratto: dott. Paolo Corsico, dottore in Filosofia

#### Workshop:

 Dare voce alle famiglie di persone in stato vegetativo e di minima coscienza

4 ottobre 2013, Università Cattolica del Sacro Cuore - Milano

## Corsi di Formazione

# Corso di Perfezionamento in Bioetica

A.A. 2010-2011 - XI edizione A.A. 2011-2012 - XII edizione

"Oggi non è più possibile assestarsi sulla schematica e comoda contrapposizione tra un sapere puramente fattuale (frutto della coniugazione tra scienze esatte e scienze sperimentali) e uno puramente valoriale (che, secondo un'opinione diffusa, verrebbe coltivato dalle filosofie e dalle religioni): [...] l'intreccio tra il piano delle ipotesi e quello dei fatti, tra i valori-guida dello scienziato e i criteri procedurali delle singole scienze, rende impossibile ogni artificiosa separazione tra fatti e valori.

Da qui la necessità di superare la tentazione di porre, di volta in volta, la scienza e la tecnologia nell'ambito della corte suprema chiamata a gestire il futuro dell'uomo o sul banco degli imputati,



per essere giudicata nelle sue progettualità. Quelle impostazioni mostrano la loro fragilità occultando il fatto che l'autentico soggetto della valutazione resta sempre e comunque l'uomo, il quale non sta, per così dire, alle spalle della scienza e della tecnologia, comunque queste vengano poste, ma al loro interno, determinandone significati e scopi. [...]

L'esigenza di pensare il processo tecnologico e quindi di appropriarsi del senso (direzione e significato) della civiltà occidentale, impone il coraggio di percorrere vie più complesse. La bioetica deve cioè porsi come coscienza critica della civiltà tecnologica. Dove il termine "coscienza critica" indica il livello di chiarificazione e di valutazione morale dello specifico contenuto pratico e teorico introdotto dalle tecnoscienze.

Questa tesi indica anche il motivo per cui la questione bioetica interessa tutto l'uomo e tutti gli uomini: la tecnoscienza è più di una complessa operazione pragmatica, è una vera e propria cultura che pretende di stabilire, con la mediazione di diversi strumenti, il significato e lo scopo della vita, non soltanto di quella umana."

Dal testo di Adriano Pessina, Bioetica. L'uomo sperimentale (Mondadori, varie edizioni)

#### Finalità e objettivi formativi

Focus del Corso di Perfezionamento in Bioetica, istituto dalla Facoltà di Scienze della Formazione, è quello di preparare, sul piano teoretico e metodologico, alla comprensione delle principali questioni bioetiche nella loro complessità.

In particolare, relativamente alla costruzione di competenze professionali, il Corso intende:

- introdurre alla conoscenza dei principali dibattiti bioetici;
- fornire gli strumenti per l'esercizio di un'analisi critica delle questioni etiche ed antropologiche sollevate dallo sviluppo delle scienze e della tecnologia;
- fornire le conoscenze di base da utilizzare nell'ambito della formazione scolastica ed extrascolastica;
- favorire la preparazione degli insegnanti per l'introduzione della bioetica nelle scuole anche in vista del recente protocollo di intesa tra il Ministero dell'Istruzione e il Comitato Nazionale di Bioetica.

## Destinatari e titoli richiesti

Il Corso di Perfezionamento si rivolge agli insegnanti di ogni ordine e grado, ai medici, agli operatori sanitari, ai giuristi e a coloro che si occupano dei temi della comunicazione. Il Corso richiede il possesso di una laurea triennale o altra laurea equipollente. Inoltre il Corso è fruibile dagli studenti delle lauree magistrali.

#### Struttura e attività

Il percorso formativo si articola in 60 ore accademiche di lezioni frontali, 16 moduli on line di spiegazione di testi (con particolare riferimento ai documenti del Comitato Nazionale di Bioetica) e di introduzione allo studio personale supportato da materiale didattico.

#### Direzione scientifica

Adriano Pessina

## Comitato scientifico

Elena Colombetti, Domenico Coviello, Luciano Eusebi, Michele Lenoci, Matilde Leonardi, Alessio Musio, Laura Palazzani, Augusto Pessina, Antonio G. Spagnolo, Alessandra Papa, Susanna Taraschi.

## Segreteria scientifica

Silvia Bressi

## Riconoscimenti

Il corso:

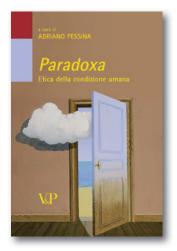
- rilascia un Diploma di Perfezionamento in Bioetica previsto dall'art. 2, comma 5 del regolamento didattico di Ateneo dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, come previsto dalla Legge 19 novembre 1990, n. 341, relativa alla Riforma degli ordinamenti didattici universitari;
- esonera dall'obbligo di acquisire crediti E.C.M. previsti per l'anno, secondo la normativa del Ministero della Sanità relativa ai Corsi di Perfezionamento per i medici e gli operatori socio-sanitari.

## Corsi di Formazione

# Corso di Perfezionamento in Disability & Case Manager. Competenze per la disabilità.

A.A. 2010-2011 - II edizione A.A. 2011-2012 - III edizione A.A. 2012-2013 - IV edizione A.A. 2013-2014 - V edizione

"La disabilità non coincide con la malattia e non indica una qualche categoria antropologica o sociologica, quella che il senso comune chiama degli 'handicappati' o, con un pessimo neologismo, dei 'diversamente abili'. La disabilità indica la relazione tra un ambiente, inteso come facilitatore o barriera dello sviluppo delle capacità umane, e lo stato di salute di una persona e può di fatto riguardare, in tempi e con modalità differenti, ogni uomo.



Il tema della disabilità è un luogo privilegiato per comprendere la dinamica esistenziale dell'uomo, le sue relazioni affettive e professionali, le modalità con le quali pensa di costruire i tempi di una civiltà che si trova ad una svolta decisiva nella stessa pratica della democrazia come condizione per il rispetto di ogni uomo. La recente Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, che rappresenta oggi, pur con debolezze teoriche e ambiguità, un momento di maturata consapevolezza che la cittadinanza deve confrontarsi con l'uomo reale e non con un astratto modello ideale, evidenzia un fatto: la fine, in Occidente, delle ideologie e dei modelli totalitaristici non ha eliminato la possibilità della discriminazione degli uomini in base alla loro salute, alle loro capacità, alla loro età. Non basta la proclamazione del presunto regno della libertà per impedire che nuove e più sottili forme di discriminazione alberghino, prima di tutto, nel pensiero del nuovo cittadino liberale, e poi nelle sue stesse prassi. "

Dalla Prefazione di Adriano Pessina al volume: Paradoxa. Etica della condizione umana (Vita e Pensiero. 2010)

#### Finalità e obiettivi formativi

Il Corso di Perfezionamento in Disability&Case Manager intende fornire 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 ne rappresentano la base teorica e concettuale: il Disability&Case Manager, consapevole delle dinamiche culturali in atto, delle problematiche etiche e delle politiche socio-sanitarie, sarà in grado di organizzare una rete di servizi centrato sulla persona e sulle sue esigenze, anche in riferimento alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Il Corso è istituito dalla Facoltà di Scienze della Formazione e patrocinato dalla SI.Di.Ma (Società italiana di Disability Manager). I contenuti del Corso sono definiti dal Centro di Ateneo di Bioetica insieme con la SSD Neurologia, Salute pubblica e disabilità, diretta dalla dr.ssa Matilde Leonardi, della Fondazione IRCCS Istituto neurologico C.Besta, che da anni sono impegnati nel dare risposta alle esigenze formative nel settore dell'etica, delle politiche per la salute e la disabilità, del disability & case management.

## Destinatari e titoli richiesti

Il Corso di Perfezionamento è rivolto a candidati in possesso di titolo di laurea, almeno triennale, conseguita presso Università italiane o equivalenti. E' rivolto a figure professionali già esistenti e qualificate a cui intende fornire nuove competenze per operare con maggiore consapevolezza ed efficacia nel settore dell'accessibilità in senso esteso per tutte le persone. Il Corso fornisce, inoltre, conoscenze per gli insegnanti che intendono costruire progetti educativi individualizzati (P.E.I.) basati su ICF e per quanti, all'interno delle Università, sono impegnati nei servizi di sostegno alle persone con disabilità.

#### Direzione scientifica

Adriano Pessina

## Coordinamento scientifico

Matilde Leonardi



Corsisti Disability & Case Manager a.a. 2010-2011



#### Comitato scientifico

SSD - Neurologia, Salute pubblica, Disabilità - Direzione Scientifica, Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico "C. Besta", Milano: Matilde Leonardi, Ambra Giovannetti, Antonio Malafarina, Paolo Meucci, Alberto Raggi, Davide Sattin.

Centro di Ateneo di Bioetica - Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano: Adriano Pessina, Elena Colombetti, Paolo Corsico, Chiara Gatti, Alessio Musio, Alessandra Papa.

#### Tutor

Chiara Gatti

## Segreteria scientifica

Silvia Bressi

## Corpo docente

Il corpo docente è composto da professori universitari, esperti del settore, dirigenti di aziende pubbliche e private, rappresentanti di associazioni di pazienti e di persone con disabilità, responsabili di istituzioni e di centri di ricerca.

## Struttura e attività

Il Corso ha la durata di 3 settimane intensive di frequenza e prevede lezioni frontali con esperti in 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. Le lezioni sono distribuite da gennaio a maggio.

#### Riconoscimenti

Il corso:

- rilascia un Diploma di Perfezionamento in Disability & Case Manager previsto dall'art. 2, comma 5, del regolamento didattico di Ateneo dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, come previsto dalla Legge 19 novembre 1990, n. 341, relativa alla Riforma degli ordinamenti didattici universitari a chi avrà frequentato almeno il 75 % delle lezioni (con firma di frequenza) e superato la prova finale;
- esonera dall'obbligo di acquisire crediti E.C.M. previsti per l'anno, previsti per l'anno, secondo la normativa del Ministero della Sanità relativa ai Corsi di Perfezionamento Universitario per i medici e gli operatori socio-sanitari;
- ha ottenuto l'accreditamento presso l'Ordine degli Assistenti Sociali della Regione Lombardia (25 crediti formativi).

## Corsi di Formazione

## 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 Éupolis Lombardia \_SDS, ex IRef- SdS, (Scuola di direzione in sanità) della Regione Lombardia

A.A. 2010-2011, 2011-2012, 2012-2013, 2013-2014

## Ciclo di lezioni di etica della cura

Hospice Villa Speranza, Policlinico Gemelli di Roma
 A.A. 2010-2011, 2011-2012, 2012-2013, 2013-2014

## Formazione collegata ai progetti di ricerca

## **Progetto europeo Marie Curie Action MURINET**

Workshop
 Etica, diritti e disabilità. Ricerca, formazione e pratica clinica
 Milano. 2 dicembre 2010

## **Progetto Nazionale CCM PRECIOUS**

Giornate di formazione associazioni e familiari coinvolti nel progetto

 Il risveglio della coscienza. Curare e prendersi cura delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza

11 maggio 2012

 La coscienza della cura. Presente e futuro delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza

7 febbraio 2013

## Progetto nazionale CCM INCARICO

Giornate di formazione associazioni e familiari coinvolti nel progetto

Workshop

Dare voce alle famiglie di persone in Stato Vegetativo e di Minima Coscienza: sostenere senza abbandonare

Milano, 4 ottobre 2014

## Laboratorio di Bioetica e Cinema

Con il Patrocinio del Dipartimento di Scienze della comunicazione e dello spettacolo e dell'ALMED - Alta Scuola in media, comunicazione e spettacolo

## Comitato scientifico

Adriano Pessina, Direttore del Centro di Ateneo di Bioetica Fausto Colombo, Direttore del Dipartimento di Scienze della comunicazione e dello spettacolo Ruggero Eugeni, Direttore ALMED - Alta Scuola in media, comunicazione e spettacolo

I film dono stati introdotti e presentati dal punto di vista cinematografico e bioetico. Al termine della proiezione sono seguiti commento e dibattito.

Per ogni film sono state realizzate:

- scheda di lettura cinematografica
- scheda di lettura bioetica
- glossario minimo di bioetica

Il materiale è disponibile sul sito del Centro di Ateneo di Bioetica: www.centrodibioetica.it



## Gattaca - La porta dell'universo

## Venerdì 28 febbraio 2014



## Scheda di lettura cinematografica

a cura di Raffaele Chiarulli

Regia, soggetto e sceneggiatura: Andrew Niccol; produzione: Danny De Vito, Michael Shamberg, Stacey Sher, interpreti principali: Ethan Hawke (Vincent), Uma Thurman (Irene), Jude Law (Jerome), Gore Vidal (Josef), Elias Koteas (Antonio), Ernest Borgnine (Caesar), Alan Arkin (Detective Hugo); fotografia: Slawomir Idziak; musiche: Michael Nyman; montaggio. Lisa Zeno Churgin; scenografia: Jan Roelfs; origine e anno: Usa 1997; durata: 103'.

In un futuro non Iontanissimo, grazie ai progressi della scienza, è possibile stabilire a tavolino il profilo genetico dei nascituri. Ormai è norma concepire i bambini in provetta e gli esseri umani generati invece in modo naturale, "nati per fede", sono inevitabilmente discriminati, poiché imperfetti. Nonostante appartenga a questa categoria di paria postmodemi, Vincent Freeman non si rassegna alla sua condizione di emarginato e continua a sognare una carriera nelle colonie spaziali, le cui missioni sono gestite dalla Gattaca Corporation (il nome "Gattaca" viene dalle iniziali delle quattro basi azotate che determinano la sequenza del DNA: guanina, adenina, timina e citosina).(...)

## Scheda di lettura bioetica

0

a cura del Centro di Ateneo di Bioetica

A Gattaca, società ambientata in un tempo futuro, la fecondazione assistita è ormai pensata come il "metodo naturale" col quale generare i propri figli. La selezione in vitro e il miglioramento degli embrioni è la prassi, tanto che le persone non generate in vitro sono, in maniera dispregiativa, denominate: "uterini", "figli di Dio", "figli del caso", "figli dell'amore" e "non validi".

Emerge in maniera chiara la vera ratio della FIVET, pensata non tanto come una risposta ad un problema di infertilità, ma come strumento attraverso il quale mettere in atto un controllo effettivo sul generato. Muta, di conseguenza, il significato della genitorialità e la distinzione terapia/enhancement salta a fronte di un utilizzo indiscriminato di tale prassi. Interessanti in questo senso risultano le riflessioni di Habermas che si incentrano, fra le altre cose, sulla casualità/causalità dell'origine e sul fatto che la libertà di un soggetto creato in vitro secondo una certa finalità è frustrata dall'idea progettuale che gli altri hanno avuto su di lui.

In una società siffatta, sebbene il "genoismo", ossia la discriminazione dei soggetti in base al loro patrimonio genetico [prassi vietata dalla Dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti dell'uomo dell'UNESCO vieta espressamente] sia per legge reato, è tuttavia eretto a sistema. Il contesto è quello di una biopolitica liberale dove trova spazio un'eugenetica non imposta dallo Stato ma lasciata alla libera scelta dei cittadini. In una situazione di questo tipo la pressione socioculturale è, però, fortissima: ogni neonato viene sottoposto ad uno screening genetico in base al quale gli viene di fatto assegnato un determinato ruolo all'interno della società. (...)



Adriano Pessina



Ruggero Eugeni

24

## Mare dentro

## Venerdì 14 marzo 2014



## Scheda di lettura cinematografica

a cura di Paolo Braga

Titolo originale: Mar adentro; regia: Alejandro Amenábar; sceneggiatura: Alejandro Amenábar e Mateo Gil; produzione: Alejandro Amenábar e Fernando Bovaira; interpreti principali: Javier Bardem (Ramón Sampedro), Belén Rueda (Julia), Lola Dueñas (Rosa), Mabel Rivera (Manuela), Celso Bugallo (José), Clara Segura (Gené), Josep Maria Pou (Padre Francisco); fotografia: Javier Aguirresarobe; musiche: Alejandro Amenábar; montaggio: Alejandro Amenábar; scenografia: Benjamin Fernández; origine e anno: Spagna 2004; durata: 125'; riconoscimenti principali: Oscar e Golden Globe come miglior film straniero.

Ramón Sampedro, un meccanico navale galiziano, è da ventotto anni tetraplegico a causa di un infausto tuffo da una scogliera. Bloccato a letto, vive a casa del fratello, accudito dalla cognata, dal nipote e dall'anziano padre. Ramon è una persona dotata di spirito e con un talento artistico (scrive poesie aiutandosi con uno strumento che lui stesso ha ideato), ma l'infermità gli è divenuta insopportabile, L'uomo la vive come un oltraggio al suo essere. (...) Per questo, Ramón ha deciso, con lucidità e determinazione inflessibile, di morire(...)

## Glossario minimo di bioetica

0

a cura del Centro di Ateneo di Bioetica

Il film presenta, attraverso una libera trattazione, precise tematiche di natura bioetica. Questo glossario minimo intende chiarire alcune delle questioni da esse implicate affinchè si possa meglio comprendere il film e valutame il profilo bioetico.

SUICIDIO ASSISTITO: atto mediante il quale un individuo si procura la morte grazie all'assistenza di qualcuno (un medico o, comunque, una figura del personale sanitario) che gli fomisce dei farmaci, consigliandolo riguardo alle modalità di assunzione, in grado di provocarne il decesso in maniera indolore. Nel suicidio assistito l'atto che provoca la morte è compiuto direttamente dal soggetto che desidera morire e colui che assiste si limita a predisporre gli strumenti necessari a tal fine. Questa fattispecie si distingue da quella del suicidio classico in quanto cerca, sino ad esigerlo, un riconoscimento pubblico della legittimità del proprio gesto tramite leggi che lo permettano e ne stabiliscano le modalità. Nel dibattito pubblico è difeso appellandosi alla presunta esistenza di un "diritto di morire"

DIRITTO DI MORIRE: figura etico-giuridica, rivendicata all'interno dei dibattiti a favore della legalizzazione dell'eutanasia e del suicidio assistito, che si configura come manifestazione estrema della libertà e dell'autonomia umane. Poiché parlare di "diritto", però, significa far riferimento a qualcosa che richiede un riconoscimento pubblico in forza del suo evidente valore, risulta chiaro perché non possa esistere il diritto di morire. Alla base di qualsiasi diritto, infatti, si pone il diritto alla vita come diritto inalienabile (...)



Alessio Musio



Paolo Braga

## La custode di mia sorella

## Venerdì 28 marzo 2014



## Scheda di lettura cinematografica

a cura di Adriano D'Aloia

Titolo originale: My Sister's Keeper. Regia: Nick Cassavetes. Soggetto: dal romanzo di Jodi Picoult Sceneggiatura: Jeremy Leven, Nick Cassavetes, Fotografia: Caleb Deschanel, Musica: Aaron Zigman. Montaggio: Alan Heim, Jim Flynn. Scenografia: John Hutman. Costumi: Shay Cunliffe. Interpreti: Cameron Diaz (Sara Fitzgerald), Abigail Breslin (Andromeda "Anna" Fitzgerald), Alec Baldwin (Campbell Alexander), Jason Patric (Brian Fitzgerald), Sofia Vassileva (Kate Fitzgerald), Thomas Dekker (Taylor Ambrose), Evan Ellingson (Jesse Fitzgerald), Joan Cusack (giudice Di Salvo), David Thornton (dr. Chance), Heather Wahlquist (zia Kelly). Produzione: New Line Cinema/Mark Johnson-Curmudgeon-Scott L Goldman. Distribuzione: Warner Bros. Durata: 106 minuti. Origine: USA, 2009.

Kate Fitzgerald è un'adolescente affetta da una grave forma di leucemia dall'età di due anni. Di fronte all'inesorabilità della malattia, i suoi genitori decidono di concepire una figlia in provetta allo scopo di avere a disposizione una "risorsa" geneticamente compatibile da cui attingere e poter così curare Kate. A undici anni però la sorella di Kate fa causa ai propri genitori rivendicando il diritto di rifiutare i prelievi e gli espianti.(...)

## Glossario minimo di bioetica

19

0

0

a cura del Centro di Ateneo di Bioetica

GENERAZIONE EXTRACORPOREA: insieme di tecniche riproduttive utilizzate nei programmi sorti originariamente per occuparsi dell'infertilità e della sterilità umane e che oggi vengono anche adoperate, per esempio, per selezionare gli embrioni sani nel caso i genitori siano portatori di malattie ereditarie. Di fatto la generazione è realizzata da figure estranee alla coppia, quali il medico e il biologo, e si pone il problema etico-giuridico della tutela degli embrioni umani generati dal momento che, prima del trasferimento, non si trovano all'interno del grembo della madre. Queste tecniche si differenziano a seconda che vengano usati i gameti della coppia genetica e sociale (la cosiddetta FIVET o ICSI "omologa"), oppure che vengano usati gli ovociti o gli spermatozoi di un estraneo alla coppia, definito donatore/donatrice di gameti (le cosiddette FIVET e ICSI "eterologhe"). Le tecniche più diffuse sono la FIVET (Fertilizzazione In Vitro e Embryo Transfert) e la ICSI (Iniezione Intra-Citolplasmatica di Sperma). (...)

SELEZIONE EMBRIONALE: pratica con cui si decide quali degli embrioni generati in vitro, a seguito degli esiti della diagnosi preimpianto, devono essere trasferiti nell'utero di una donna. Gli embrioni ritenuti non idonei al trasferimento vengono distrutti o crioconservati.

EMBRIONE UMANO: il termine "embrione" fa riferimento ad una delle fasi che è possibile individuare nello sviluppo di un essere umano. Attraverso la manipolazione in vitro della vita nascente è stato possibile evidenziare con precisione i vari momenti di tale sviluppo.(...)



Elena Colombetti



Adriano D'Aloia

## Lo spazio bianco

Venerdì 11 aprile 2014



## Scheda di lettura cinematografica

a cura di Adriano D'Aloia e Raffaele Chiarulli Regia: Francesca Comencini. Soggetto: dal libro omonimo di Valeria Parrella. Sceneggiaturo: Francesca Comencini, Federica Pontremoli. Fotografia: Luca Bigazzi. Musica: Nicola Tescari. Montaggio: Massimo Fiocchi. Scenografia: Paola Comencini.

Costumi: Francesca Vecchi, Roberta Vecchi. Suono: Alessandro Zanon. Interpreti: Margherita Buy (Maria), Gaetano Bruno (Giovanni Berti), Giovanni Ludeno (Fabrizio), Antonia Truppo (Mina), Guido Caprino (Pietro), Salvatore Cantalupo (Gaetano), Maria Pajato (magistrata). Produzione: Domenico Procacci e Laura Paolucci, per Fandango/Rai Cinema. Distribuzione: 01 Distribution. Durata: 98 minuti. Origine: Italia, 2009.

Maria è una donna matura e indipendente, insegnante di italiano alle scuole serali per adulti. La sua vita viene sconvolta da una gravidanza inaspettata, dopo la relazione con uomo già genitore single che preferisce scomparire. Maria partorisce prematuramente una bambina che chiamerà Irene e si ritrova ad affrontare in solitudine un lungo periodo di incubazione nel reparto di pediatria dell'ospedale, in uno spazio "bianco" di sospensione tra la vita e la morte della piccola e fra la possibilità e l'impossibilità della propria maternità. (...)

## Scheda di lettura bioetica

0

a cura del Centro di Ateneo di Bioetica

Il film si presta agevolmente a una lettura bioetica. Tema centrale è quello della maternità, una maternità "scelta", ma "in solitudine". La figura maschile genitoriale in effetti nella narrazione del film non compare mai, se non suggerita a tratti dai flash-back del passato della protagonista, Maria, interpretata da Margherita Buy. Il padre è infatti assente dalla scena, in un modo perfino "insistente", quasi a voler suggerire che in fondo la questione della generazione è esclusivo appannaggio della "sola" donna.

La bambina nasce al sesto mese di gravidanza e resterà così sospesa "tra la vita e la morte". Tutto il film è pervaso dal senso di questa attesa innaturale, lo "spazio bianco" dei sessanta giorni nel quale una madre "sola" attende e "sta" di fronte all'incubatrice del reparto di neonatologia. Uno stabat mater messo in scacco da quell'imprevedibile che può decidere in bene o in male di una vita e che la tecnologia tuttavia non riesce a controllare.

La tecnologia, potremmo dire, è sì presentata come "ancilla naturae", dal momento che sostiene e supporta la natura nel suo corso, ma resta comunque insufficiente, incapace di risolvere l'incertezza del venire al mondo: del resto nessuna donna può però eludere del tutto la domanda e la preoccupazione sul futuro del proprio bambino, anche quando la gestazione è perfetta. Di fronte al caso tutto diventa instabile: bambini, donne, maternità, tecnologie bio-mediche. (...)







## Il valore salute e la crisi economica

Roma, 25 novembre 2010

## Programma

#### **I SESSIONE**

Moderatore: ANTONIO G. SPAGNOLO, Direttore dell'Istituto di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore. Roma

## Questioni di giustizia e immagini dell'uomo

ADRIANO PESSINA, Direttore del Centro di Ateneo di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore. Milano e Roma

## Stato di salute e qualità dell'assistenza sanitaria in Italia

GUALTIERO WALTER RICCIARDI, Ordinario di Igiene,

Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

## La spesa socio-sanitaria tra governante nazionale e federalismo

EUGENIO ANESSI PESSINA, Ordinario di Economia Aziendale, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

## Politiche sociosanitarie tra diritti e doveri: l'impegno dell'Italia con la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e la crisi economica

MATILDE LEONARDI, medico neurologo, responsabile SSD HEADNET- Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità, Direzione Scientifica della Fondazione IRCSS Istituto Neurologico "C. Besta", Milano

#### **TAVOLA ROTONDA**

## Per un welfare giusto: bisogni e impegno sociale. Regioni, comuni e associazioni a confronto

Moderatore: PIETRO BARBIERI, Presidente FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) Intervengono: ALDO FORTE, Assessore per le Politiche Sociali, Regione Lazio; CLAUDIO CECCHINI, Assessore per le Politiche Sociali e per la Famiglia, Provincia di Roma; GIOVANNI PAOLO BERNINI, Assessore Agenzia Politiche a favore dei disabili, Comune di Parma; MARIO BERARDI, Presidente AIPD (Associazione Italiana Persone Down); ANTONIO COTURA, Presidente FIADDA (Famiglie Italiane Associate Difesa Diritti Audiolesi); MARIO MELAZZINI, Presidente AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica).

## **II SESSIONE**

Moderatore: ADRIANO PESSINA

## Salute e malattia. Aspetti antropologici

MARIA LUISA DI PIETRO, Associato di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

## Età evolutiva: il conflitto tra costi e investimento sul futuro

GIUSEPPE PROFITI, Presidente dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

## Età anziana: il conflitto tra costi e cure

ROBERTO BERNABEI, Direttore del Dipartimento di Scienze Gerontologiche, Geriatriche e Fisiatriche. Policlinico "A. Gemelli". Roma

## **TAVOLA ROTONDA**

## Salute e giustizia: quale idea di uomo nella politica italiana?

Intervengono: on. DOMENICO DI VIRGILIO, Vice Presidente del Gruppo Parlamentare Pdl della Camera dei Deputati, membro della XII Commissione Affari Sociali; sen. MARIA PIA GARAVAGLIA, Senatrice della Repubblica PD, membro della VII commissione permanente istruzione pubblica; on. LUCA VOLONTE', Deputato della Repubblica (Udc), Presidente del Gruppo Ppe del Consiglio di Europa.



## Etica, diritti e disabilità. Ricerca, formazione e pratica clinica

Milano, 2 dicembre 2010

## Programma

#### **I SESSIONE**

Moderatore: ALESSIO MUSIO, ricercatore e docente di Filosofia Teoretica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

## Progetto Europeo MURINET: Presentazione generale e obiettivi

ELENA COLOMBETTI, ricercatrice e docente di Filosofia Morale. Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano e Roma

## I bisogni educativi normali per bambini con disabilità

LUIGI D'ALONZO, Ordinario di Pedagogia Speciale, Delegato del Rettore per l'integrazione degli studenti con disabilità, Università Cattolica del Sacro Cuore

## L'applicazione dell'ICF negli ultimi 10 anni nella letteratura internazionale

RUI QUINTAS, psicologo, ricercatore MURINET,

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

## L'applicazione dell'ICF in contesti clinici: funzionamento e disabilità nei pazienti neurologici

MILDA CERNIAUSKAITE, psicologa, ricercatrice MURINET,

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

#### Strumenti di assessment e ICF: misurare e classificare la disabilità

ADRIAN ANDRONACHE, ingegnere informatico, ricercatore MURINET, Assessorato per le politiche sociali del Friuli Venezia Giulia, Udine

#### **II SESSIONE**

Moderatore: ELENA COLOMBETTI, ricercatrice e docente di Filosofia Morale Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

## L'esperienza del Disability Italian Network in Italia: 10 anni di lavoro con ICF

GUIDO FUSARO, neuropsichiatra infantile, Presidente del Disability Italian Network (DIN)

## Ambiente come facilitatore o come barriera; social network, socialcapital e salute

ELENI KOUTSOGEORGOU, sociologa, ricercatrice MURINET, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

## L'ICF nel dibattito europeo sull'etica e i diritti umani

MARIA ALUAS, teologa e giurista, ricercatrice MURINET, Centro di Ateneo di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

## Bioetica e riabilitazione: le linee guida del Comitato Nazionale per la Bioetica italiano

MARIA LUISA DI PIETRO, associato di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma;

Membro del CNB

## Il Convegno si è svolto in concomitanza con altri eventi organizzati presso molte Università europee al fine di diffondere i risultati di progetto

## **MURINET DAY**

December 2<sup>nd</sup>, 2010 MURINET Event in Europe Italy, Romania, Spain, Sweden, Switzerland to present the results of EU MURINET project

## Conference at the Spanish Psychological Association, Madrid, Spain

ANA SABELA ALVAREZ, Spain

Fellow at Neurology, Public Health and Disability Unit, Carlo Besta Neurological Institute, Milan, Italy

## Conference at Faculty of Education, University of Jonkoping, Jonkoping, Sweden

GREGOR MAXWELL, UK

Fellow at School of Education and Communication, Jonkoping University, Sweden

## Conference at Faculty of Philosophy, Universty of Cluj, Romania

MARIA ALUAS, Romania

Fellow at Bioethics Centre, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milan, Italy

## Conference at Paedagogische Hochschule Zurich, Zurich, Switzerland

MARTA MORETTI, Italy

Fellow at Zurich University of Applied Sciences School of Education, Zurich, Switzerland

## Conference at meeting organized by Bioethics centre of the Università Cattolica del Sacro Cuore, Milan, Italy

MILDA CERNUSKAITE, Lithuania

RUI QUINTAS, Portugal

ELENJ KOUTSOGEORGOU, Greece

Fellows at Public Health and Disability Unit, Carlo Besta Neurological Institute, Milan, Italy

## Conference at Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia,

Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria e politiche sociali, Udine, Italy

ADRIAN ANDRONACHE, Romania

Fellow at Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia, Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria e politiche sociali, Udine, Italy



# Il DNA trasparente. Dalle biobanche alle bioteche

Milano, 31 marzo 2011

## Programma

Moderatore: ALESSIO MUSIO, ricercatore e docente di Filosofia Teoretica Università Cattolica del Sacro Cuore. Milano

## "Dalle Biobanche alle Bioteche". Presentazione del Documento.

ROBERTO SATOLLI, medico e giornalista, Presidente del Comitato Etico Indipendente della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e Presidente di Zadig

## Gli studi di genetica: il compito di un comitato etico

BRUNO MARIO CESANA, Presidente del Comitato Etico dell'Azienda Ospedaliera Niguarda Cà Granda di Milano

## Analisi bioetica del Documento

ANTONIO G. SPAGNOLO, Ordinario di Medicina legale e delle assicurazioni e Direttore dell'Istituto di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

## Uno spazio pubblico per le bioteche: i diritti partecipativi

MARIA CHIARA TALLACCHINI, Ordinario di Filosofia del diritto, Università Cattolica del Sacro Cuore, Piacenza

## I campioni biologici: Leib o Körper?

GIAMPAOLO AZZONI, Ordinario di Filosofia del Diritto e Direttore del Centro di Etica Generale e Applicata, Università degli Studi di Pavia



## Bioetica e dialogo interdisciplinare

Milano, 30 maggio 2011

## Programma

Introduzione e moderazione: ADRIANO PESSINA, Direttore del Centro di Ateneo di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore

## Identità di genere come problema bioetico e biogiuridico

LAURA PALAZZANI, docente di Filosofia del Diritto, LUMSA, Roma

## Disabilità, invecchiamento e disturbi della coscienza: sperimentare la dipendenza

MATILDE LEONARDI, neurologo, responsabile SSD-Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità, Direzione Scientifica della Fondazione IRCSS Istituto Neurologico C. Besta di Milano

#### Status augestionis della ricerca sulle cellule staminali

AUGUSTO PESSINA, docente di Microbiologia, Università degli Studi di Milano

## Etica in salute pubblica

MARIA LUISA DI PIETRO, docente di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

## Il contributo del diritto alla bioetica

LUCIANO EUSEBI, docente di Diritto Penale, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

#### Perché alla bioetica serve la storia

LUCETTA SCARAFFIA, docente di Storia Contemporanea, Università La Sapienza, Roma

## Ingegneria sociale e bioetica

ELENA POSTIGO, docente di Bioetica ed Antropologia, Universidad CEU San Pablo - Madrid



## La vita della mente. Neuroscienze, filosofia e problematiche della mente

Milano, 13 ottobre 2011

## Programma

#### Saluti e introduzione

LORENZO ORNAGHI, Magnifico Rettore, Università Cattolica del Sacro Cuore ADRIANO PESSINA, Direttore del Centro di Ateneo di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore

#### **I SESSIONE**

Moderatore: ELENA COLOMBETTI, ricercatore di Filosofia Morale, Università Cattolica del Sacro Cuore

## Il cervello tra determinismo e plasticità

ALBERTO OLIVERIO, Ordinario di Psicobiologia, Università La Sapienza

## La mente anziana e il mondo sociale: evidenze neuropsicologiche

ANTONELLA MARCHETTI, Ordinario di Psicologia dello Sviluppo e dell'Educazione e Direttrice dell'Unità di Ricerca sulla Teoria della Mente. Università Cattolica del Sacro Cuore

## L'etica alla prova della "natura" umana

LAURA BOELLA, Ordinario di Filosofia Morale, Università degli Studi di Milano

## La fine della libertà cartesiana. Tempo e coscienza.

ADRIANO PESSINA, Ordinario di Filosofia Morale e Direttore del Centro di Ateneo di Bioetica. Università Cattolica del Sacro Cuore

## Neuroetica: una nuova disciplina?

ANDREA LAVAZZA, Membro del Consiglio Scientifico del Centro Universitario Internazionale, Arezzo

Dibattito con i relatori del mattino

#### **II SESSIONE**

Moderatore: ALESSIO MUSIO, ricercatore di Filosofia Morale, Università Cattolica del Sacro Cuore

## La mente incarnata. Recuperare l'unità

LUCIA URBANI ULIVI, Associato di Filosofia Teoretica, Università Cattolica del Sacro Cuore

#### Le aporie della libertà nella contemporaneità

MICHELE LENOCI, Ordinario di Storia della Filosofia Contemporanea, Preside della Facoltà di Scienze della Formazione, Università Cattolica del Sacro Cuore

## Intendere e sentire: come la mente prende vita

ROBERTA LANFREDINI, Ordinario di Gnoseologia, Università degli Studi di Firenze

Dibattito e conclusioni

## Il risveglio della coscienza. Curare e prendersi cura delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza

Milano, 11 maggio 2012

L'incontro, aperto a tutti ma rivolto in particolare ai familiari delle persone con Disturbi della Coscienza, si colloca all'interno del Progetto CCM PRECIOUS "La PREsa in Carico delle persone con Grave Cerebrolesioni Acquisita (GCA): rilevazione e Implementazione dei PercOrsi di cUra e degli Strumenti di gestione", coordinato dalla Regione Emilia Romagna.

## Programma

#### Relazioni di

ADRIANO PESSINA, Direttore del Centro di Ateneo di Bioetica,
Università Cattolica del Sacro Cuore
MATILDE LEONARDI, Direttore Scientifico Coma Research Centre Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta"
e Presidente Comitato Tecnico Scientifico Osservatorio Nazionale Disabilità
AMBRA GIOVANNETTI, Psicologa Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", Milano

## Intervengono

PAOLO FOGAR, Responsabile Associazione FNATC (Federazione Nazionale Traumi Cranici) FULVIO DE NIGRIS, Responsabile Associazione "La Rete" FAMILIARI di persone in Stato Vegetativo e in stato di Minima Coscienza



# Disabilità e famiglia. Affetti ed effetti

Milano, 24 maggio 2012 (ReaTech Fiera Milano - Rho)

## Programma

Introduce e modera: RICCARDO BONACINA, Presidente e Direttore di "Vita"

#### Relatori

ADRIANO PESSINA, Direttore del Centro di Ateneo di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore

GIOVANNA ROSSI, Direttore del Centro di Ateneo Studi e Ricerche sulla Famiglia, Università Cattolica del Sacro Cuore

FRANCESCO BELLETTI, Direttore del Cisf e Presidente del Forum delle associazioni familiari LUISA BOSISIO FAZZI, Presidente Fondazione Orizzonti Sereni - Fonos Onlus

FRANCO BOMPREZZI, Giornalista e scrittore

MARIO MELAZZINI, Presidente AISLA e Coordinatore Gruppo di Approfondimento Tecnico sulla Disabilità, Regione Lombardia

CARLO RIVA, Direttore L'Abilità Onlus, Milano

MATILDE LEONARDI, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta" e Presidente Comitato Tecnico Scientifico Osservatorio Nazionale Disabilità



# Dov'è nascosto il paziente. Il ruolo del comitato etico tra sperimentazione e burocrazia

Milano, 5 giugno 2012

## Programma

#### Saluto

MICHELE LENOCI, Preside della Facoltà di Scienze della Formazione

#### Introduzione ai lavori

ADRIANO PESSINA, Direttore del Centro di Ateneo di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore

#### Interventi

# La ragion d'essere del Comitato Etico

ANTONIO G. SPAGNOLO, Direttore dell'Istituto di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

#### I diritti dei malati: un'analisi critica della Legge n. 27 del 24 marzo 2012

GIANNI TOGNONI, Direttore del Consorzio Mario Negri Sud

### I diritti del paziente nelle sperimentazioni cliniche: una prospettiva costituzionale

GIAMPAOLO AZZONI, Direttore del Centro di Etica Generale e Applicata, Università degli Studi di Pavia

### L'assicurazione imposta dal D.M. del 14 luglio 2009 e il futuro della sperimentazione spontanea

CARLO HANAU, presidente della OdV FEDERAMRARE (Federazione associazioni malattie rare dell'Emilia Romagna) e Tribunale della Salute, Università di Modena e Reggio Emilia

#### Il punto di vista dei pazienti

GIOVANNA OLIVA, Presidente AUS Associazione Unità Spinale Niguarda, Rappresentante dei Pazienti, Membro del Comitato Etico dell'Ospedale Niguarda di Milano

## Il difficile equilibrio tra burocrazia e diritti del paziente. L'esperienza di un Comitato Etico

MARINA FERRI, Vice-Presidente del Comitato Etico per le Sperimentazioni cliniche dell'APSS della Provincia Autonoma di Trento

# La coscienza della cura. Presente e futuro delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza

Milano, 11 maggio 2012

Questo incontro, rivolto a tutti ma in particolare ai familiari delle persone con Disturbi della Coscienza, si colloca all'interno del progetto CCM PRECIOUS "La PREsa in Carico delle persone con Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA): rilevazione e Implementazione dei percOrsi di cUra e degli Strumenti di gestione", coordinato dalla Regione Emilia Romagna.

### Programma

#### Introduzione e saluti

#### La coscienza della cura

ADRIANO PESSINA, Direttore del Centro di Ateneo di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore

#### Interventi

Moderatore: ALESSIO MUSIO, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

### Il Progetto PRECIOUS e il registro GCA: presentazione e primi dati

RENATO AVESANI, Servizio di Riabilitazione dell'Ospedale Sacro Cuore Don Calabria di Negrar, Verona

## Coma Research Centre (CRC) del Besta come nodo e modello nei percorsi di cura delle persone in SV e SMC

MATILDE LEONARDI, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta Milano

### Percorsi di presa in carico delle persone in SV e SMC: a distanza di due anni cosa succede a pazienti e familiari

VENUSIA COVELLI, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta Milano

# Il carico assistenziale dei familiari in Italia oggi

AMBRA GIOVANNETTI, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta Milano

### Parole, parole: i familiari conoscono i fatti

PAOLO FOGAR, Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico - F.N.A.T.C.)

### Verso un consenso condiviso sulla gestione e cura di persone in SV e SMC

FULVIO DE NIGRIS, La Rete - Associazioni riunite per il Trauma Cranico e le Gravi Cerebrolesioni

# Pensare la morte. Dialogo tra teologia e filosofia

Milano, 20 febbraio 2013

# In occasione del fascicolo monografico di Communio

#### Programma

#### Saluti

MASSIMO MARASSI, Direttore del Dipartimento di Filosofia, Università Cattolica del Sacro Cuore. Milano

#### Introduzione e moderazione

SILVANO PETROSINO, Associato di Semiotica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

#### Intervengono

Padre ANTONIO SICARI, Teologo, Ordine dei Carmelitani Scalzi ADRIANO PESSINA, Ordinario di Filosofia Morale, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

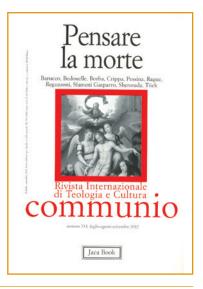


"La nostra morte acquisisce tutto il suo significato nella mente e nel cuore delle persone che ci amano. Ciò non significa affatto che essa perda il suo sapore di inaccettabile contraddizione. Al contrario, è proprio nel cuore e nella mente di chi ci ama che le domande diventano un grido che nessuno riuscirebbe a placare, se l'amore non rivelasse proprio allora i suoi segreti."

(Padre Antonio Maria Sicari, Morte e amore, Editoriale)

"Oggi, quando si parla della morte, è molto facile che ci si trovi a discutere di eutanasia (...) Ma il modello della «buona morte», evocato dal termine di origine greca, sembra avere ormai un solo significato, di una fine indolore, sottratta al tempo dell'angoscia e della sofferenza, anestetizzata e medicalizzata. In questo senso essa si pone come alternativa all'ideale di una morte «buona», caratterizzata dalla consapevolezza del significato e del valore dell'esistenza stessa che si sta abbandonando."

(Adriano Pessina, Il soggetto e la morte)



# Ricerca sulle cellule staminali: prospettive terapeutiche e dibattito bioetico

Milano, 28 febbraio 2013

# Programma

#### Introduzione

ADRIANO PESSINA, Direttore del Centro di Ateneo di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore

#### Moderazione

ALESSIO MUSIO, Professore aggregato di Filosofia Morale, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

#### Relazione

AUGUSTO PESSINA, Associato di Microbiologia e responsabile del Laboratorio di Colture Cellulari dell'Istituto di Microbiologia, Università degli Studi di Milano. Già Presidente della Associazione Italiana Colture Cellulari e del Gruppo Italiano Staminali Mesenchimali dell'Università degli Studi di Milano



# Tra vita e morte: il "consenso informato" nelle situazioni d'urgenza

Milano, 6 marzo 2013

#### Programma

#### Saluti

MICHELE LENOCI, Preside della Facoltà di Scienze della Formazione, Università Cattolica del Sacro Cuore

#### Introduzione ai lavori

ADRIANO PESSINA, Direttore del Centro di Ateneo di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore

Moderatore: ALESSIO MUSIO, Professore aggregato di Filosofia Morale e Membro del Comitato scientifico del Centro di Ateneo di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

# Il quadro clinico e scientifico delle situazioni d'urgenza

BRUNO CESANA, Professore Associato di Statistica Medica, Università degli studi di Brescia; Presidente del Comitato Etico dell'Azienda ospedaliera Niguarda Cà Granda. Milano

### I dilemmi del medico sperimentatore di fronte al paziente privo di coscienza

ANDREA DE GASPERI, Direttore S.C. Anestesia e Rianimazione 2, Azienda Ospedaliera Niguarda Cà Granda, Milano

#### L'autonomia di un Comitato etico

GIANNI TOGNONI, Direttore del Consorzio Mario Negri Sud

# Analisi del Documento del Comitato Nazionale per la Bioetica sulla sperimentazione clinica in situazioni d'urgenza

FRANCO CAVALIERE, Associato di Anestesiologia e Rianimazione, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

### Il quadro giuridico europeo e italiano

GIAMPAOLO AZZONI, Direttore del Centro di Etica Generale e Applicata, Università degli Studi di Pavia

# Diritto e obiezione di coscienza in sanità

Milano, 20 marzo 2013

# Programma

#### Introduzione

ADRIANO PESSINA, Direttore del Centro di Ateneo di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore

#### Moderazione

ELENA COLOMBETTI, Professore aggregato di Filosofia Morale, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

#### Relazione

LUCIANO EUSEBI, Ordinario di Diritto Penale, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano



# Pluralismo etico e biodiritto

Milano, 15 aprile 2013

# Programma

# Introduzione

ALESSIO MUSIO, Professore aggregato di Filosofia Morale, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

#### Relazione

ADRIANO PESSINA, Direttore del Centro di Ateneo di Bioetica, Ordinario di Filosofia Morale, Università Cattolica del Sacro Cuore



# Responsabilità al femminile. Proposte filosofiche

Milano, 9 maggio 2013

### Programma

#### Saluti

MICHELE LENOCI, Preside della Facoltà di Scienze della Formazione, Università Cattolica del Sacro Cuore MASSIMO MARASSI. Direttore del Dipartimento di Filosofia. Università Cattolica del Sacro Cuore

#### Introduzione ai lavori e moderazione

ADRIANO PESSINA, Direttore del Centro di Ateneo di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore

#### Itinerari nell'etica femminista

FRANCESCA BREZZI, Università degli Studi Roma Tre

#### Siamo politicamente responsabili di ciò che abbiamo ereditato?

FINA BIRULÉS, Universitat de Barcelona

### Le donne e la responsabilità non proprietaria

MARISA FORCINA, Università degli Studi del Salento

#### Feminini generis: per una cittadinanza materna

ALESSANDRA PAPA, Università Cattolica del Sacro Cuore

#### L'ambiguità della responsabilità

ELENA COLOMBETTI, Università Cattolica del Sacro Cuore



Uno spazio di riflessione per pensare a più voci attorno al tema della responsabilità femminile. Questo il filo del convegno "Responsabilità al femminile. Proposte filosofiche" organizzato a Milano dal Centro di Ateneo di Bioetica dell'Università Cattolica, che si terrà il 9 maggio 2013 dalle ore 14.30 alle ore 18.30 presso la Sala Negri da Oleggio della storica università di Agostino Gemelli. Una narrazione di pratiche e di forme di cittadinanza attiva oltre lo scacco di un'identità negativa e l'idea di un femminile come quota riservata e debole fronteggiamento del maschile. Questo l'intento di lavoro di un 'parlare tra donne' che prenderà le mosse da saperi sedimentati: dall'etica femminista all'etica fenomenologica di Hannah Arendt; dalla mistica anticonformistica a Simone Weil; dalla morale dell'ambiguità a Simone de Beauvoir. Il tentativo corale sarà, dunque, quello di parlare, secondo il modello del pensare in presenza, della donna come un soggetto intero che costruisce legami di genere e generazionali e capace di trasformare il concetto di cura da obbligazione a investimento dell'io nella persona come bene e valore, all'interno di una comune antropologia relazionale.



# Dare voce alle famiglie di persone in Stato Vegetativo e di Minima Coscienza: sostenere senza abbandonare

Milano, 4 ottobre 2013

L'evento si colloca all'interno del Progetto nazionale CCM INCARICO - Sviluppo di un modello si integrazione socio-sanitaria nella presa in carico di persone con disordini della coscienza, coordinato dalla Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C.Besta

#### Programma

#### Saluti

MICHELE LENOCI, Preside della Facoltà di Scienze della Formazione, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

#### Apertura dei lavori e introduzione

MATILDE LEONARDI, Coordinatore Progetto Nazionale CCM INCARICO - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", Milano

#### Moderazione

FULVIO DE NIGRIS, Direttore Centro Studi per la ricerca sul Coma - Gli amici di Luca (La Rete)

#### L'associazionismo come rappresentanza dei bisogni delle famiglie

PAOLO FOGAR, Presidente FNATC

GIAN PIETRO SALVI. Presidente La Rete

#### Modelli di inclusione sociale nel percorso di cura

OLIVIA CAMELI, Ospedale Maggiore, Bologna LUCIA LUCCA, Primario Unità Risvegli, Istituto S. Anna, Crotone

#### La coscienza della cura

ADRIANO PESSINA, Direttore del Centro di Ateneo di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

L'evento è organizzato in occasione della GIORNATA NAZIONALE DEI RISVEGLI PER LA RICERCA SUL COMA promossa dall'associazione Gli Amici di Luca sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica



#### **Tavola Rotonda**

# Sostenuti e non abbandonati: la famiglia delle persone con disordini della coscienza in tempo di crisi italiana

ELENA DI GIROLAMO, Presidente associazione Rinascita e Vita, Genova FRANCESCO NAPOLITANO, Presidente associazione Risveglio, Roma GIANCARLO PIVETTA, Presidente associazione Amici di Ale, Pordenone MARIA VACCARI, Presidente associazione Gli amici di Luca, Bologna MARIA ELENA VILLA, Presidente Arco 92, Roma PAOLA DELLERA, Presidente AATC Associazione amici Traumatizzati Cranici, Bergamo GIAN LUIGI POGGI, Presidente associazione Insieme per Cristina, Bologna GIULIANA LISSONI, Vicepresidente associazione Samudra insieme onlus, Monza

#### Conclusioni

MATILDE LEONARDI



# Le forme della Bioetica. Un confronto

Milano, 7 marzo 2014

#### Con il Patrocinio del Dipartimento di Filosofia

### Programma

#### Saluti

MASSIMO MARASSI, Direttore del Dipartimento di Filosofia, Università Cattolica del Sacro Cuore

#### Introduzione e moderazione

ADRIANO PESSINA, Direttore del Centro di Ateneo di Bioetica, Ordinario di Filosofia Morale. Università Cattolica del Sacro Cuore

#### Relatori

FRANCESCO D'AGOSTINO, Ordinario di Filosofia del Diritto, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" (sostituito dalla prof.ssa Laura Palazzani) LAURA PALAZZANI, Ordinario di Filosofia del Diritto, LUMSA, Roma

MAURIZIO MORI, Ordinario di Bioetica, Università degli Studi di Torino

STEFANO SEMPLICI, Ordinario di Etica sociale, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata";

Presidente del Comitato internazionale di Bioetica dell'UNESCO.



# L'identità esposta e il potere della tecnica

Milano, 21 marzo 2014

#### Con il Patrocinio del Dipartimento di Filosofia

### Programma

#### Saluti

MASSIMO MARASSI, Direttore del Dipartimento di Filosofia, Università Cattolica del Sacro Cuore

#### Introduzione e moderazione

ADRIANO PESSINA, Direttore del Centro di Ateneo di Bioetica, Ordinario di Filosofia Morale, Università Cattolica del Sacro Cuore

#### Relatori

ROSSELLA BONITO OLIVA, Ordinario di Filosofia Morale, Università degli Studi di Napoli "L'Orientale" ROBERTA LANFREDINI, Ordinario di Filosofia Teoretica, Università degli Studi di Firenze MASSIMO REICHLIN, Associato di Filosofia Morale, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano S. Ecc. Mons. ANTONIO STAGLIANÒ, Teologo, Vescovo di Noto (SR)



# Il logos teologico e le sfide della contemporaneità

Milano, 4 aprile 2014

Con il Patrocinio del Dipartimento di Filosofia

### Programma

#### Saluti

MASSIMO MARASSI, Direttore del Dipartimento di Filosofia, Università Cattolica del Sacro Cuore

#### Introduzione e moderazione

ADRIANO PESSINA, Direttore del Centro di Ateneo di Bioetica, Ordinario di Filosofia Morale. Università Cattolica del Sacro Cuore

#### Relatori

S. Ecc. MONS. CLAUDIO GIULIODORI, Teologo, Vescovo di Macerata, Assistente ecclesiastico generale dell'Università Cattolica del Sacro Cuore FRANCESCO MIANO, Ordinario di Filosofia Morale, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" SALVATORE NATOLI, Ordinario di Filosofia Teoretica, Università degli Studi di Milano Bicocca



# Esistenza e identità. La crisi del soggetto e la bioetica

Milano, 9 maggio 2014

Evento organizzato con il Patrocinio e in concomitanza del Convegno internazionale di Filosofia organizzato dal Dipartimento di Filosofia

#### Programma

#### Saluti

MASSIMO MARASSI, Direttore del Dipartimento di Filosofia, Università Cattolica del Sacro Cuore

#### Introduzione e moderazione

ADRIANO PESSINA, Direttore del Centro di Ateneo di Bioetica, Ordinario di Filosofia Morale, Università Cattolica del Sacro Cuore

#### Relatori

FRANCESCO PAOLO ADORNO, Ordinario di Filosofia Morale, Università degli Studi di Salerno Discussant: ALESSIO MUSIO, professore aggregato di Filosofia morale, Università Cattolica del Sacro Cuore MASSIMO REICHLIN, Associato di Filosofia Morale, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano Discussant: ELENA COLOMBETTI, professore aggregato di Filosofia morale, Università Cattolica del Sacro Cuore

ELENA POSTIGO SOLANA, Associato di Bioetica e Antropologia filosofica, Università San Paolo CEU, Madrid Discussant: ALESSANDRA PAPA, professore a contratto di Filosofia morale, Università Cattolica del Sacro Cuore



# Convenzioni e accordi di collaborazione con altre Università e Istituzioni

#### **GALEAZZI**

Convenzione per attività di collaborazione scientifica e di ricerca.

Inizio collaborazione: marzo 2009



#### **LUMSA**

Convenzione per attività didattiche, scientifiche e formative in campo biogiuridico.

Inizio collaborazione: agosto 2008



# UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO SAN PAOLO, BRASILE

Accordo di collaborazione accademica. Inizio collaborazione: aprile 2011



### UNIVERSITÉ CATHOLIQUE DE BUKAVU REPUBBLICA DEMOCRATICA DEL CONGO

Memorandum d'intesa con lo scopo di facilitare tutti gli scambi e le iniziative di cooperazione nell'ambito dell'insegnamento, della ricerca e dello sviluppo di programmi didattici comuni. Inizio collaborazione: maggio 2010



### UNIVERSITATEA BABEŞ-BOLYAI CLUJ-NAPOCA, ROMANIA

Memorandum d'intesa con lo scopo di facilitare tutti gli scambi e le iniziative di cooperazione nell'ambito dell'insegnamento, della ricerca e dello sviluppo di programmi didattici comuni. Inizio collaborazione: aprile 2007



# FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NEUROLOGICO C. BESTA

La collaborazione si articola in diverse forme: convenzione quadro, partenariato all'interno di numerosi progetti di ricerca, nazionali e internazionali, consulenza in ambito di formazione.





# **Pubblicazioni**

Non potendo indicare tutte le pubblicazioni che fanno capo ai collaboratori del Centro di Ateneo di Bioetica, ci limitiamo a segnalare quelle del Direttore e dello Staff.

# Monografie

- Pessina A. (a cura di), Paradoxa. Etica della condizione umana,
   Vita e pensiero, Milano, 2010
- Cariboni C., Oliva G., Pessina A., Il mio amore fragile. Storia di Francesco, XY.IT Editore, Arona, 2011
- Colombetti E., L'etica smarrita della liberazione. L'eredità di Simone de Beauvoir nella maternità 'biotech', Vita e pensiero, Milano, 2011
- Musio A., Etica della sovranità. Questioni antropologiche in Kelsen e Schmitt,
   Vita e Pensiero, Milano, 2011
- Papa A, Nati per incominciare. Vita e politica in Hannah Arendt, Vita e Pensiero, Milano, 2011
- Papa A, Tu sei il mio nemico. Per una filosofia dell'inimicizia, Vita e Pensiero, Milano, 2013
- Papa A., L'identità esposta. La cura come questione filosofica,
   Vita & Pensiero, Milano 2014



# Saggi in volume

- Colombetti E., Progettualità e natura: una riflessione etica a partire dal pensiero di Simone de Beauvoir, in Malo A. (a cura di), Natura cultura libertà. Storia e complessità di un rapporto, Edusc, Roma, 2010, p. 162-171
- Colombetti E., Singolarità e universalità nel linguaggio dei diritti umani, in Pessina A (a cura di), Paradoxa. Etica della condizione umana, Vita e pensiero, Milano, 2010, p. 165-198
- Musio A, Condizione umana: autonomia e dovere di indipendenza, in Pessina A (a cura di) Paradoxa. Etica della condizione umana, Vita e Pensiero, Milano, 2010, pp. 36-76
- Musio A, Il potere della parola. Il caso della comunicazione della scienza, in Autiero A. Annali di studi religiosi, EDB, Bologna, 2010, pp. 61-86
- Papa A, Genealogia e umanizzazione della cura, in Pessina A. (a cura di) Paradoxa. Etica della condizione umana, Vita e Pensiero, Milano, 2010, p. 77-107
- Pessina A., Barriere della mente e barriere del corpo. Annotazioni per un'etica della soggettività empirica, in: Pessina A. (a cura di), Paradoxa. Etica della condizione umana, Vita e pensiero, Milano, 2010, p. 199-24
- Pessina A, Paradoxa. Una premessa, in Pessina A. (a cura di), Paradoxa. Etica della condizione umana, Vita e pensiero, Milano, 2010, p 7-10
- Pessina A., Per una riabilitazione del discorso metafisico nell'epoca delle tecno scienze, in Ghisalberti A. (a cura di), Mondo Uomo Dio, Vita e pensiero, Milano, 2010, p. 227-244
- Colombetti E., Etica delle neuroscienze, in Sironi V.A., Porta M. (a cura di), Il controllo della mente. Scienza ed etica della neuromodulazione cerebrale. Storia Della Medicina E Della Sanità, Laterza, Bari, 2011, p. 208-221
- Colombetti E., Libertà e ragione nel dibattito bioetico: appunti sulla contraddittorietà apparente dell'esigenza razionale, in Maspero G., Perez Laborda M., Fede e ragione: l'incontro ed il cammino, Cantagalli, Siena, 2011, p. 223-231
- Pessina A, Introduzione, in Papa A, Nati per incominciare. Vita e politica in Hannah Arendt, Vita e pensiero, Milano, 2011, p. VII-X
- Pessina A, La genesi di un progetto, in Cariboni C., Oliva G., Pessina A., Il mio amore fragile. Storia di Francesco, XY.IT Editore, Arona, 2011, p. 1-3
- Pessina A., Prefazione, in Palazzani L (a cura di), Gen-ius. La consulenza tra genetica e diritto. Studium, Roma, 2011, p. 9-13
- Pessina A., "Venire al mondo". Riflessione filosofica sull'uomo come figlio e come persona, in Cariboni C., Oliva G., Pessina A., Il mio amore fragile. Storia di Francesco, XY.IT Editore, Arona, 2011, p. 63-93

- Pessina A, La questione della soggettività tra neuroscienze e filosofia, in Kampowski S. (a cura di), Neuroscienze, amore e libertà, Cantagalli, Siena, 2012, p. 67-87
- Pessina A., Un tempo nuovo per la vecchiaia, in Centro di Ateneo Studi e Ricerche sulla Famiglia Università Cattolica del Sacro Cuore (a cura di), Familiarmente. Le qualità dei legami familiari.
  Vita e pensiero, Milano, 2012. pp. 49-56

# Saggi e riviste

- Colombetti E., Transformări în medicină şi autoînţelegerea omului, in "Studia Universitatis Babes-Bolyai. Bioethica", vol. 1/2010, p. 59-72
- Musio A, Davanti alla legge. Kelsen, Schmitt e i lasciti novecenteschi del diritto naturale, in "Communio. Rivista Internazionale di Teologia e Cultura", Jaka Book, settembre 2010, pp. 51-69
- Musio A, Il solipsismo della libertà. Da Musil a Weininger, in "Studia austriaca", Mimesis Edizioni, Milano, 2010, pp. 97-123
- Musio A, Relatia medic-pacient verificata în consensul informat, in "Studia Universitatis Babes-Bolyai - Bioethica", Cluj-Napoca 2010, pp. 49-58
- Musio A., Sulla concezione autonoma della morale e dell'antropologia in Hans Kelsen, in "L'Ircocervo. Rivista elettronica italiana di metodologia giuridica, teoria generale del diritto e dottrina dello stato", novembre 2010, pp. 1-24
- Pessina A, Biopolitica si persona, in "Studia Universitatis Babes-Bolyai. Bioethica", 2010, p. 29-38
- Colombetti E., Martha Nussbaum, Creating Capabilities. The Human Development Approach, in "Philosophical News", 2011, p. 213-218
- Musio A, L'inganno del solipsismo. Da Scheler a Sarte, in "Rivista di filosofia neoscolastica", vol. 3/2011, pp. 457-496
- Musio A, Recensione a "Lucia Urbani Ulivi, Strutture di mondo. Il pensiero sistemico come specchio di una realtà complessa, Il Mulino, Bologna, 2010", in "Rivista di filosofia neoscolastica", vol. 1/2011, pp. 158-163
- Papa A, Genealogia Şi Umanizarea Tratamentului, in «Studia Universitatis Babes-Bolyai - Bioethica», Cluj-Napoca, vol. 2/2011, p. 37-55
- Pessina A, Bioetica e formazione delle nuove generazioni. Un progetto da condividere, in "Bioetica", 2011, p. 465-471
- Aluas M., Colombetti E., Osimani B., Musio A., Pessina A., Disability, human rights, and the International Classification of Functioning, Disability, and Health: systematic review, in "American Journal Of Physical Medicine & Rehabilitation", 2012, vol. 91, p. 146-154
- Colombetti E., Relazione e de-somatizzazione Per un approccio relazionale al tema della generazione extracorporea, in "Medicina e Morale", vol. 2/2012, p. 191-208

- Colombetti E., Osimani B., Aluas M., Pessina A., Musio A., Revision of International Classification of Functioning, Disability and Health Ethical Guidelines, in "American Journal Of Physical Medicine & Rehabilitation", 2012, Vol. 91, p. 155-158.
- Musio A, Il "pathos" della decisione: una lettura filosofica attraverso la generazione, in "Medicina e morale", vol. 5/2012, pp. 713-731
- Papa A, Il malato e il nemico. Questioni etiche e antropologiche dell'uso sociale della medicina, in "Medicina e Morale", vol. 4/2012, p. 571-588
- Papa A., Tecnicizzazione della nascita e vita frozen. La categoria filosofica di natality di Hannah Arendt, in "Medicina e Morale", vol. 2/2012; p. 209-233
- Pessina A, Immanentismo storicistico e bioetica. Note sull'ultimo volume di M. Mori, in "Notizie di Politeia", 2012, vol. 105, p. 74-80
- Colombetti E., Lenguaje y Metalenguaje en Bioética, "Cuadernos De Bioética", vol. 24/2013, p. 189-200
- Colombetti E., Relación y des-somatización. Para un acercamiento ralacional al tema de la generación extracorpórea, in "Medicina Y Ética:Revista Internacional De Bioética, Deontología Y Ética Médica", vol. 24/2013, p. 85-104
- Pessina A, La disputa sull'adozione degli embrioni umani. Linee per una riflessione filosofica, in "Medicina e Morale", vol. 6/2013, pp. 1099-1112
- Pessina A, "Etsi Ethos non daretur". Filosofia politica e verità etica, in "Notizie di Politeia", 2013; Anno XXIX (N. 110), pp. 65-69
- Pessina A., Moral Philosophy in Bioethics. Etsi ethos non daretur?, in "Cuadernos De Bioética", 2013, p. 169-178
- Musio A. Il liberalismo degli indifferenti. La bioetica nell'epoca degli stranieri morali, in "Medicina e Morale", vol. 1/2014, pp. 13-43
- Musio, A, The crisis of substance and the difficulty of decision. Musil's subject, in "Studia austriaca", 2014; XXII (N/A), pp. 61-72

# Docenti dei corsi, Relatori ai convegni, Contrattisti

Nel corso di questi anni sono stati molti i docenti e 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, elencare ciascuno e specificare le singole modalità di partecipazione, ci limitiamo a riportarne di seguito i nomi e le qualifiche. A tutti loro va un sentito ringraziamento.

ADORNO FRANCESCO PAOLO, Professore Ordinario di Filosofia Morale, Università degli Studi di Salerno 💻 ANDRICH RENZO, Coordinatore di ricerca polo tecnologico Fondazione Don Carlo Gnocchi onlus ANDRONACHE ADRIAN, Ricercatore MURINET presso l'Assessorato per le politiche sociali del Friuli Venezia Giulia, Udine ANESSI PESSINA EUGENIO, Professore Ordinario di Economia Aziendale, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano AVESANI RENATO, Medico, Primario del Servizio di Riabilitazione dell'Ospedale Sacro Cuore Don Calabria di Negrar, Verona ■ AZZONI GIAMPAOLO, Professore Ordinario di Filosofia del Diritto e Direttore del Centro di Etica Generale e Applicata, Università degli Studi di Pavia ■ BARBIERI PIETRO, Presidente FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) 🛮 BATTISTELLI CONSUELO, Consulente accessibilità nel business development Public Sector - IBM Italia BELLETTI FRANCESCO, Direttore del Cisf - Centro Internazionale Studi Famiglia e Presidente del Forum delle associazioni familiari ■ BERARDI MARIO, Presidente AIPD - Associazione Italiana Persone Down ■ BERNABEI ROBERTO, Direttore del Dipartimento di Scienze Gerontologiche, Geriatriche e Fisiatriche, Policlinico "A. Gemelli", Roma 🔻 BIRULÉS FINA, Professore Ordinario di Filosofia Contemporanea, Universitat de Barcelona 🛮 BOCCACIN LUCIA, Professore Ordinario di Sociologia dei processi culturali e comunicativi, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano 🛮 BOELLA LAURA, Professore Ordinario di Filosofia Morale, Università degli Studi di Milano BOLDRINI PAOLO, Direttore del Dipartimento di Riabilitazione dell'Azienda ULSS di Treviso, Vice Presidente SIMFER - Società Italiana di Medicina Fisica E Riabilitazione BOMPREZZI FRANCO, Giornalista, blogger di Vita.it e di InVisibili di Corriere.it ■ BONACINA RICCARDO, giornalista, Direttore e Presidente di "Vita" no profit magazine 📕 BONITO OLIVA ROSSELLA. Professore Ordinario di Filosofia Morale, Università degli Studi di Napoli "L'Orientale" BOSISIO FAZZI LUISA, Presidente del Consiglio Nazionale sulla Disabilità - CND BOZZO GABRIELLA, Medico ginecologo, Centro Ambrosiano Metodi Naturali - CAMeN BRAGA PAOLO, Ricercatore a contratto in Semiotica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano BREZZI FRANCESCA, Professore Ordinario di Filosofia Morale, Università degli Studi Roma Tre BUCCIARELLI PAOLA, Architetto, 4inclusion | Supporting Human Diversity Through Inclusive Design ■ CAMELI OLIVIA, Fisiatra, UOC Medicina riabilitativa e neuroriabilitazione, Ospedale Maggiore di Bologna CANTO YORDANI ENRIQUEZ, Collaboratore a contratto Università Cattolica del Sacro Cuore CASINI MARINA, Ricercatrice confermato in Medicina Legale, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma CAVALIERE FRANCO, Professore Associato di Anestesiologia e Rianimazione, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma CERNIAUSKAITE MILDA, Psicologa, Ricercatrice SSD -Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità, Istituto Neurologico C. Besta, Milano CESANA BRUNO MARIO, Professore Associato di Statistica Medica, Università degli studi di Brescia, Presidente del Comitato Etico dell'Azienda Ospedaliera Niguarda Cà Granda, Milano ■ CHIARULLI RAFFAELE, Dottore di ricerca in Culture della comunicazione, collaboratore con le cattedre di Semiotica, Storia e linguaggi del cinema internazionale e con il Master in Scrittura e produzione per la fiction e il cinema, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano ■ CHIATTI CARLOS, Ricercatore presso il Centro Ricerche Socio-economiche e Modelli Assistenziali per l'Anziano, Istituto Nazionale di Ricovero e Cura dell'Anziano (INRCA) 🛮 CITTERIO FERDINANDO, Docente di Etica sociale presso la Facoltà di Economia. Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano e membro del Comitato Direttivo del Centro di Ateneo per la Dottrina sociale della Chiesa, Università Cattolica del Sacro Cuore COLOMBETTI ELENA, Ricercatore confermato e docente di Filosofia Morale, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano ■ COLOMBO FAUSTO, Professore Ordinario di Teoria e tecniche dei media e Direttore del Dipartimento di Scienze della comunicazione e dello spettacolo, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano ■ CORSICO PAOLO, Collaboratore a contratto, Università Cattolica del Sacro Cuore ■ COSTANTINO ANTONELLA, Neuropsichiatra infantile, Direttrice Neuropsichiatria ASL1 Milano ■ COTURA ANTONIO, Presidente FIADDA - Famiglie Italiane Associate Difesa Diritti Audiolesi COVELLI VENUSIA, Psicologa, ricercatrice, SSD - Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità, Istituto Neurologico C. Besta Milano 🗖 COVIELLO DOMENICO, Medico genetista, Direttore del Laboratorio di Genetica Umana, E.O. Ospedali Galliera, Genova D'ALONZO LUIGI, Professore Ordinario di Pedagogia Speciale, Direttore del Centro Studi e Ricerche sulla Disabilità e Marginalità, Università Cattolica del Sacro Cuore D'AGOSTINO FRANCESCO, Professore Ordinario di Filosofia del Diritto, Università degli Studi di Roma Tor Vergata ■ D'ALOIA ADRIANO, Docente a contratto di Istituzioni di storia del cinema, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano DALLA MORA RODOLFO, Disability Manager e Responsabile dell'Ufficio Accessibilità, Ospedale Riabilitativo di Alta Specializzazione di Motta di Livenza (TV) ■ DE GASPERI ANDREA, Medico, Direttore S. C. Anestesia e Rianimazione 2, AO Niguarda Cà Granda, Milano ■ DE NIGRIS FULVIO, Direttore Centro Studi per la ricerca sul Coma - Gli amici di Luca, Bologna 🛮 DELLERA PAOLA, Presidente AATC -Associazione amici Traumatizzati Cranici, Bergamo DEVALLE GUYA, Medico Responsabile Nucleo di Accoglienza per Persone in Stato Vegetativo - Istituto Palazzolo - Fondazione Don Gnocchi ■ DI GIROLAMO ELENA, Presidente associazione Rinascita e Vita, Genova 🛮 DI PIETRO MARIA LUISA, Professore Associato di Medicina Legale, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma e Membro del Comitato Nazionale per la Bioetica, già Presidente di Scienza e Vita ■ DOTTI CARLA, Direttore Generale AO Legnano ■ ESPA MARCO, Consigliere regionale Regione Sardegna - già Presidente Commissione Sanità e Politiche Sociali del Consiglio Regionale 📕 EUGENI RUGGERO, Professore Ordinario di Semiotica dei Media, Direttore ALMED - Alta scuola in media, comunicazione e spettacolo, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano ■ EUSEBI LUCIANO, Professore Ordinario di Diritto Penale, Università Cattolica del Sacro Cuore, Piacenza, già Membro del Comitato Nazionale per la Bioetica ■ FERRI MARINA, Vice-Presidente del Comitato Etico per le Sperimentazioni cliniche dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari (APSS) della Provincia Autonoma di Trento ■ FOGAR PAOLO, Presidente FNATC (Federazione Nazionale Traumi Cranici) FOGLIA GIOVANNA, Pedagogista, Collaboratrice del Centro Studi e Ricerche sulla Disabilità e Marginalità, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano 🛮 FONTANA ALBERTO, Presidente UILMD (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) 🗖 FORCINA MARISA, Professore Associato di Storia delle dottrine politiche, Università degli Studi del Salento ■ FRATTURA LUCILLA, Responsabile Centro Collaboratore Italiano dell'OMS per la Famiglia delle Classificazioni Internazionali, presso la Direzione centrale salute integrazione sociosanitaria politiche sociali della Regione Friuli Venezia Giulia 🛮 FUSARO GUIDO, Neuropsichiatra infantile, Direttore S.O.C. Neuropsichiatria Infantile, A.S.L di Biella e Presidente del Disability Italian Network (DIN) - GATTI CHIARA, Collaboratore a contratto, Università Cattolica del Sacro Cuore 

GELMUZZI GIOVANNI, Pedagogista, Associazione "Oltre noi la vita" ■ GIOVANNETTI AMBRA, Psicologa, Ricercatrice SSD - Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità, Istituto Neurologico C. Besta, Milano 🛮 GIULIODORI Mons. CLAUDIO, Teologo, Vescovo di Macerata, Assistente ecclesiastico generale dell'Università Cattolica del Sacro Cuore 🗖 GORETTI

RAFFAELE, Presidente dell'Osservatorio Regionale sulla Disabilità, Regione Umbria 🛮 GORI CRISTIANO, Consulente scientifico dell'Istituto per la Ricerca Sociale (IRS) - HANAU CARLO, Professore Associato di Statistica medica, Università di Modena e Reggio Emilia; Presidente FEDERAMRARE (Federazione associazioni malattie rare dell'Emilia Romagna) | KOUTSOGEORGOU ELENI, Sociologa, ricercatrice MURINET presso la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano LA TORRE GIUSEPPE, Professore Associato di Scienze tecniche mediche applicate, Dipartimento di Sanità Pubblica e malattie infettive, Università La sapienza, Roma 🛛 LANFREDINI ROBERTA, Ordinario di Filosofia Teoretica, Università degli Studi di Firenze LAVAZZA ANDREA, Ricercatore del Centro Universitario Internazionale, Arezzo LENOCI MICHELE, Professore Ordinario di Storia della Filosofia, Preside della Facoltà di Scienze della Formazione, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano LEONARDI MATILDE, Neurologo, Pediatra, Responsabile SSD HEADNET- Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità, Direzione Scientifica della Fondazione IRCSS Istituto Neurologico C. Besta di Milano, Membro del Gruppo di ricerca in Bioetica della SIN (Società Italiana di Neurologia) LISSONI GIULIANA. Vicepresidente associazione Samudra insieme onlus. Monza ■ LUCCA LUCIA, Fisiatra, Primario Unità Risvegli, Istituto S. Anna, Crotone ■ MANTOVANI ANGELO, Coordinatore Scientifico del progetto DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) - Ospedale San Paolo, Milano ■ MARASSI MASSIMO, Professore Ordinario di Filosofia Morale, Direttore del Dipartimento di Filosofia, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano 🛮 MARCHETTI ANTONELLA, Professore Ordinario di Psicologia dello Sviluppo e dell'Educazione, Direttrice dell'Unità di Ricerca sulla Teoria della Mente, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano MARIA ALUAS, teologa e giurista, ricercatrice MURINET presso il Centro di Ateneo di Bioetica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano, docente di Bioetica, University of Medicine and Farmacy CLUJ, Romania MASERA FILIPPO, Direttore del Laboratorio Modelli Assistenziali/HTA, Direzione Scientifica, Istituto Nazionale di Ricovero e Cura dell'Anziano (INRCA) 💻 MATERZANINI ANDREA, Direttore del Dipartimento per la salute mentale e UO Psichiatria, Azienda Ospedaliera "Mellino Mellini", Chiari (BS) MAZZUCATO CLAUDIA, Ricercatore in Diritto Penale, Docente di diritto penale, legislazione minorile e criminologia, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano e Piacenza MELAZZINI MARIO, Già Presidente AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) MENICHINI ISABELLA, Direttore del Settore Servizi per persone con disabilità, salute mentale e domiciliarità del Comune di Milano MEUCCI PAOLO, Pedagogista, Ricercatore SSD - Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità - Istituto Neurologico C. Besta, Milano MIANO FRANCESCO, Professore Ordinario di Filosofia Morale, Università degli Studi di Roma Tor Vergata MORI MAURIZIO, Professore Ordinario di Bioetica, Università degli Studi di Torino ■ MOZZANICA MARIO, Docente di politica sociale e dei servizi alla persona, Università Cattolica del Sacro Cuore ■ MUSIO ALESSIO, Ricercatore confermato di Filosofia Morale, docente di Filosofia della prassi umana, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano ■ NAPOLITANO FRANCESCO, Presidente associazione Risveglio. Roma NATOLI SALVATORE, Ordinario di Filosofia Teoretica, Università degli Studi di Milano Bicocca OLIVA GIOVANNA, Presidente AUS - Associazione Unità Spinale Niguarda, Rappresentante dei Pazienti, Membro del Comitato Etico dell'Ospedale Niguarda di Milano 🗖 OLIVERIO ALBERTO, Ordinario di Psicobiologia, Università La Sapienza, Roma OSLER MASSIMO, Awocato, Presidente FIAN (Federazione Italiana Associazioni Neurologiche), Padova PALAZZANI LAURA, Ordinario di Filosofia del Diritto, LUMSA (Libera Università degli Studi Maria SS. Assunta), Roma e Vice Presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica PELLEGRI ALDA, neuropsichiatra infantile, Presidente dell'Associazione "La Nostra Famiglia" PESSINA AUGUSTO, Professore Associato di Microbiologia e responsabile del Laboratorio di Colture Cellulari dell'Istituto di Microbiologia, Università degli Studi di Milano ■ PETROSINO SILVANO, Professore Associato di Semiotica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano 🛮 PIVETTA GIANCARLO, Presidente associazione Amici di Ale, Pordenone POGGI GIAN LUIGI, Presidente associazione Insieme per Cristina, Bologna POSTIGO SOLANA ELENA, Professore Associato di Bioetica ed Antropologia, Universidad CEU San Pablo - Madrid PROFITI GIUSEPPE, Presidente dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma PROIETTI RODOLFO, Professore Ordinario di Anestesiologia e Rianimazione. Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, membro del Comitato Nazionale per la Bioetica 🗖 OUINTAS RUI, Psicologo, ricercatore MURINET presso la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano REGALIA CAMILLO, Professore Ordinario di Psicologia sociale, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano ■ REGGIORI BARBARA, Fisioterapista, Coordinatore Tecnico delle Professioni Sanitarie - SITRA e Coordinatore del Servizio di Recupero e Rieducazione Funzionale Adulti, Istituto Neurologico C. Besta, Milano 🗖 REICHLIN MASSIMO, Professore Associato di Filosofia Morale, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano 🗖 RICCIARDI GUALTIERO WALTER, Professore Ordinario di Igiene, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma e Direttore Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane RIVA CARLO, Direttore Associazione L'Abilità Onlus, Milano ROSSI GIOVANNA, Professore Ordinario di Sociologia della Famiglia e dei Servizi alla Persona, Direttore del Centro di Ateneo Studi e Ricerche sulla Famiglia, Università Cattolica del Sacro Cuore SACCO PAOLA, Docente di Programmazione e controllo, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano SALVI GIAN PIETRO, Responsabile dell'Unità Operativa di Recupero e Riabilitazione Funzionale, Casa di Cura Quarenghii, San Pellegrino Terme e Presidente de La Rete (Associazioni riunite per il Trauma Cranico e le Gravi Cerebrolesioni Acquisite) SARTORI GIUSEPPE, Professore Ordinario di Neuroscienze Cognitive, Università degli Studi di Padova ■ SATOLLI ROBERTO, Medico e giornalista, Presidente del Comitato Etico Indipendente della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e Presidente di Zadig 💻 SATTIN DAVIDE, Psicologo, ricercatore, SSD Neurologia, Salute pubblica e disabilità, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano SCARAFFIA LUCETTA, Professore Associato di Storia Contemporanea, Università "La Sapienza", Roma e Membro del Comitato Nazionale per la Bioetica 🛮 SEMPLICI STEFANO, Ordinario di Etica sociale, Università degli Studi di Roma Tor Vergata, Presidente del Comitato internazionale di Bioetica dell'UNESCO ■ SICARI Padre ANTONIO, Teologo, Ordine dei Carmelitani Scalzi ■ SPAGNOLO ANTONIO G., Professore Ordinario di Medicina Legale, Direttore dell'Istituto di Bioetica della Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma ■ SQUARCIA BENEDETTA, Responsabile del Servizio Politiche per i Disabili, Comune di Parma 🛮 STAGLIANÒ Mons. ANTONIO, Teologo, Vescovo di Noto (SR) TALLACCHINI MARIA CHIARA. Professore ordinario di Filosofia del diritto. Università Cattolica del Sacro Cuore, Piacenza TARASCHI SUSANNA; Collaboratore a contratto, Università Cattolica del Sacro Cuore TOGNONI GIANNI, Direttore del Consorzio Mario Negri Sud TURRIZIANI ADRIANA, Oncologo, Hospice "Villa Speranza", Policlinico "A. Gemelli", Roma URBANI LUCIA, Professore Associato di Filosofia Teoretica, Università Cattolica del Sacro Cuore VACCARI MARIA, Presidente associazione Gli amici di Luca onlus, Bologna VELA GOMEZ JESUS, Infermiere caposala, Unità cerebrovascolare, Fondazione IRCCS. Istituto Neurologico C. Besta, Milano VERGANI CARLO, Professore ordinario di Medicina Interna e Geriatria, Università degli Studi di Milano 🛮 VILLA MARIA ELENA, Presidente Associazione Arco 92, Roma.

# Contatti

Centro di Ateneo di Bioetica Università Cattolica del Sacro Cuore Via Nirone, 15 - 20123 Milano Tel. +39 02 7234 2922 Fax +39 02 7234 2207 E-mail centrodibioetica@unicatt.it

www.unicatt.it