

GLOSSARIO DI BIOETICA E DEFINIZIONI DA CONOSCERE

ABBANDONO TERAPEUTICO: omissione volontaria o sospensione di cure proporzionate e adeguate alla situazione clinica di un paziente, non impedendo il decorso della malattia o privandolo di sostegni vitali di varia natura, favorendo in questo modo il sopraggiungere della morte.

ACCANIMENTO TERAPEUTICO: Ostinazione in trattamenti di provata inefficacia, fortemente rischiosi e/o gravosi per il paziente in quanto provocano una ulteriore sofferenza e in cui l'eccezionalità dei mezzi adoperati risulta sproporzionata agli obiettivi della condizione specifica. È doveroso, quindi, da parte del medico, non effettuare alcun accanimento terapeutico.

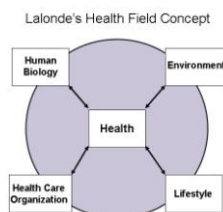
ALLEANZA TERAPEUTICA: modello di relazione medico e paziente in cui entrambi collaborano al fine di raggiungere il comune obiettivo di mantenere o ristabilire lo stato di salute. Questo modello cerca di rispettare sia la professionalità del medico, sia l'autonomia del paziente, delineando così un rapporto professionale e umano che garantisce e promuove la salute del paziente coinvolgendolo nel processo decisionale.

ALLOCAZIONE DELLE RISORSE: la ripartizione di risorse scarse tra diversi soggetti economici o tra diversi utilizzi (esempio: pochi organi disponibili per trapianto e molti malati che lo richiedono)

BIOETICA (definizione di Potter): vedi testo di Pessina

BIOETICA DI FRONTIERA E BIOETICA QUOTIDIANA: vedi testo di Pessina

CAMPO SANITARIO O AMBITO DELLA SALUTE (*Health Field* elaborato da Lolande): vedi testo Etica del corpo tra medicina ed estetica



CARATTERE ANTIENTROPICO DELLA TECNOLOGIA: vedi testo di Pessina

CELLULE STAMINALI: cellule indifferenziate che possiedono due caratteristiche fondamentali: a) la capacità prolungata di moltiplicarsi senza differenziarsi; b) la capacità di dare origine a cellule progenitrici di transito, dalle quali discendono cellule altamente differenziate, per esempio, nervose, muscolari, ematiche. Nell'uomo, le fonti di cellule staminali finora individuate sono: l'embrione nei primi stadi del suo sviluppo, il feto, il sangue del cordone ombelicale, vari tessuti dell'adulto (midollo osseo, cordone ombelicale, cervello, mesenchima di vari organi, ecc.) e il liquido amniotico. Le *cellule staminali embrionali* sono totipotenti, poiché possiedono grandi potenzialità di moltiplicazione e di differenziazione. Numerosi studi, però, tra cui quelli di Shinya Yamanaka, premio Nobel 2012 per la Medicina, dimostrano che le *cellule staminali adulte*, pur essendo pluripotenti, cioè con minore capacità di rinnovamento rispetto alle cellule staminali embrionali,

raggiungono risultati più positivi e controllabili, senza manipolazione e distruzione di embrioni. Trovano impiego nella medicina rigenerativa, in quanto, se trapiantate in un tessuto danneggiato, favoriscono la ripopolazione di cellule e la rigenerazione di tale tessuto.

CLONAZIONE UMANA: riproduzione asessuale e agamica (senza gameti) dell'intero organismo umano, allo scopo di produrre una o più "copie" dal punto di vista genetico sostanzialmente identiche all'unico progenitore. Può avvenire attraverso due tipi di tecniche: 1. Per *fissione gemellare*: separazione artificiale di singole cellule o gruppi di cellule dall'embrione, nelle prime fasi dello sviluppo, e nel successivo trasferimento in utero di queste cellule, allo scopo di ottenere, in modo artificiale, embrioni identici. 2. Per *trasferimento di nucleo* (clonazione propriamente detta): introduzione di un nucleo prelevato da una cellula embrionaria o somatica in un ovocita precedentemente denucleato, seguita dall'attivazione di questo ovocita che, di conseguenza, dovrebbe svilupparsi come embrione. Può avere due scopi: 1. *scopo riproduttivo*, per soddisfare alcune particolari esigenze, quali, ad esempio, il controllo dell'evoluzione umana; la selezione di esseri umani con qualità superiori; la preselezione del sesso del nascituro; la produzione di un figlio che sia la "copia" di un altro o per una coppia affetta da forme di sterilità non altrimenti trattabili. 2. *scopo terapeutico*, per produrre cellule staminali embrionali con patrimonio genetico predeterminato, in modo da superare il problema del rigetto (immunoincompatibilità). Oltre a non avere al momento percentuale di successo, la clonazione umana solleva importanti problematiche bioetiche, perché viola la singolarità e l'integrità dell'essere umano, che include anche quella biologica e genetica. Nel caso di clonazione terapeutica, creare embrioni con il proposito di distruggerli, anche se con l'intenzione di aiutare i malati, è incompatibile con la dignità umana, perché fa dell'esistenza di un essere umano uno strumento da usare in vista di uno scopo.

COMA: Condizione in cui il paziente non risponde a stimoli luminosi e/o dolorosi, non ha un chiaro ritmo sonno-veglia e mostra una marcata riduzione di coscienza. Il coma vero e proprio dura di solito da 4-8 settimane, raramente di più. Dopo questo periodo, può evolvere in stato vegetativo.

CONTRATTUALISMO: al centro vi è una radicalizzazione del principio del rispetto dell'autonomia del paziente. La relazione viene pensata come un rapporto nel quale i contraenti, autonomi, uguali ed aventi il medesimo potere di negoziazione, guardano alla dimensione giuridica del "contratto", confidando che esso possa portarli ad una condizione di simmetria -in realtà comunque irraggiungibile. Il paziente è visto primariamente come un "cliente" che richiede una prestazione ad un professionista, prestazione alla quale questo si vincola contrattualmente anche a prescindere dall'adeguatezza della sua valenza terapeutica

CONSENSO INFORMATO: il processo di comunicazione e informazione grazie al quale il paziente viene messo in grado di poter esprimere l'accettazione o il rifiuto di un trattamento sanitario e che rende possibile l'alleanza terapeutica. Perché il consenso possa effettivamente essere reale occorre che il paziente conosca non solo le modalità di esecuzione e i benefici del trattamento, ma anche gli effetti collaterali, i rischi prevedibili, nonché l'esistenza di valide alternative terapeutiche.

CONVENZIONE DI OVIEDO:http://www.unimi.it/cataloghi/comitato_etico/Convenzione_di_Oviedo.pdf

CRIOCONSERVAZIONE DEGLI EMBRIONI: congelamento degli embrioni ottenuti *in vitro*, in previsione di un secondo ciclo di FIVET nel caso di insuccesso del primo, oppure nel caso in cui i genitori volessero un'altra gravidanza. La maggior parte degli embrioni non utilizzati rimangono "orfani", in quanto non richiesti dai genitori: ciò spiega l'esistenza di depositi di migliaia di embrioni congelati in quasi tutti i Paesi dove si pratica la fecondazione *in vitro*. Per questo la crioconservazione risulta incompatibile con il rispetto dovuto agli embrioni umani, esponendoli a

gravi rischi di morte, in quanto un'alta percentuale non sopravvive alla procedura di congelamento e di scongelamento oppure di manipolazioni; privandoli almeno temporaneamente dell'accoglienza e della gestazione materna. In Italia, l'articolo 14 della legge 40 del 2004, che regola la fecondazione assistita, vieta la crioconservazione degli embrioni.

CURE PALLIATIVE: insieme di interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici. Comprende: 1. la terapia medica e del dolore; 2. il sostegno psicologico; 3. il supporto sociale; 4. l'aiuto spirituale. Il tutto per dare senso e dignità alla vita del malato fino alla fine. In Italia sono regolate dalla legge del 15 marzo 2010, n. 38: "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", ispirata a tre principi *a)* tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; *b)* tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine; *c)* adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia. Testo: <http://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2010:38>.

DAT: Disposizioni anticipate di trattamento (Legge n. 219, del 22 dicembre 2017), comunemente denominate "testamento biologico" o "biotestamento". È un documento legale con cui una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può esprimere il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica inoltre una persona di sua fiducia, denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

DIAGNOSI PRENATALE: tecnica finalizzata a conoscere le condizioni dell'embrione e del feto quando è ancora nel seno della madre. Con il consenso dei genitori adeguatamente informati, permette di prevedere o realizzare alcuni interventi terapeutici, medici o chirurgici, più precocemente e più efficacemente, è a favore della salvaguardia della vita. Spesso, invece, contempla l'eventualità, in dipendenza dai risultati, di provocare un aborto nel caso dell'esistenza di una malformazione o di una malattia ereditaria. Inquietante è il caso della Danimarca, dove dal 2004 il governo ha offerto la possibilità di ricorrere gratuitamente alle diagnosi prenatali per l'identificazione e la conseguente eliminazione a mezzo aborto dei nascituri con Sinfrome di Down, con l'obiettivo di raggiungere entro il 2030 il primato di unico Paese al mondo «Down Syndrome Free».

DISINCANTAMENTO → vedi testo di Pessina

DONAZIONE SAMARITANA: donazione di un rene da parte di un donatore vivente a destinatari non legati da vincoli di parentela. Rappresenta una eccezione alla deroga dell'articolo 5 del codice civile, che prevede la donazione da vivente di parti del proprio corpo solo a soggetti legati da vincoli di parentela.

EMBRIONE: organismo umano dotato di identità genetica (46 cromosomi, che risultano dalla fusione dei 23 cromosomi dell'ovocita e dei 23 cromosomi dello spermatozoo avvenuta grazie alla fecondazione (detta anche concepimento). Da questo momento, lo sviluppo dell'embrione avviene in modo continuo ed orientato, secondo un programma contenuto interamente nel suo DNA. L'embrione si dice tale - per convenzione - fino a 8 settimane (57 giorni) dal concepimento. Dal 57° giorno comincia lo sviluppo fetale (Feto).

Fasi dello sviluppo dell'embrione:

–*stadio 1*, (primo giorno della fecondazione) i due genomi (patrimoni genetici codificati nelle sequenze del DNA contenuto nei cromosomi) dei genitori si associano per formare lo **zigote**;

–*stadio 2* (2° e 3° giorno) prime divisioni mitotiche dello zigote e formazione della **morula** (2-16 cellule); inizia l'attività di trascrizione dell'informazione genetica contenuta nello zigote, che esprime i caratteri specifici dell'individuo;

–*stadio 3* (4° e 5° giorno) si forma la **blastocisti** (da 64 cellule): le cellule derivate dallo zigote, che fino a questo momento sono “totipotenti”, ovvero possono esprimere ognuna il programma genetico completo di un individuo umano, da questo stadio perdono tale proprietà, nel senso che solo una loro integrazione può esprimere tale programma;

–*stadio 4* (6° giorno) la blastocisti incomincia ad impiantarsi nella parete uterina e si consolidano a livello cellulare le interazioni tra embrione ed organismo materno, già presenti a livello biochimico-endocrinologico nell'ambiente tubarico;

–*stadi 5* (dal 7° al 12° giorno) e *6* (dal 13° al 15° giorno): si formano le membrane (placenta, amnios, sacco vitellino, cordone ombelicale); compare (il 14°-15° giorno) la linea o stria primitiva che permette di identificare l'asse cranio-caudale, le estremità, le superfici dorsale e ventrale, la simmetria destro-sinistra, in altre parole il piano costruttivo dell'embrione;

–*stadio 7* (18° giorno) comparsa della placca neurale, da cui origineranno le strutture del sistema nervoso, centrale e periferico.

–*stadio 8*: tra il 19° e il 22° giorno si forma la prima rete di vasi sanguigni, il miocardio, l'endocardio e l'epicardio; il cuore inizia a battere il 22° giorno.

Il Comitato nazionale per la Bioetica (CNB) nel 1996 ha dichiarato che sono eticamente *illecite*, poiché lesive della dignità che spetta all'embrione in quanto essere umano, le seguenti pratiche:

1 la produzione *in vitro* di embrioni umani al solo fine di usarli per ricerche sperimentali, o per usi commerciali o industriali;

2 la generazione multipla di esseri umani geneticamente identici mediante clonazione;

3 la creazione di chimere usando embrioni umani;

4 la produzione di ibridi uomo-animale;

5 il trasferimento in utero umano dell'embrione di un animale o nell'utero di un animale di un embrione umano;

6 la soppressione e ogni forma di manipolazione dannosa di embrioni anche nello stadio di sviluppo pre-impianto;

7 la diagnosi su embrioni pre-impianto, finalizzata indiscriminatamente alla soppressione di embrioni;

8 la sperimentazione su embrioni implicante la loro soppressione;

9 la formazione *in vitro* di embrioni per i quali non si intenda procedere all'impianto nell'utero materno.

Sono **invece** da ritenere *moralmente ammissibili e leciti*:

1 eventuali interventi terapeutici ancora in fase sperimentale, praticati sull'embrione, quando siano finalizzati alla salvaguardia della vita o della salute dell'embrione medesimo;

2 le sperimentazioni a scopi non terapeutici su embrioni morti, ottenuti da aborti spontanei o indotti, purché i genitori diano il loro consenso libero e informato e sia accertata l'indipendenza tra il personale medico e/o l'istituzione che praticano l'aborto volontario e quelli che praticano la sperimentazione.

EUGENETICA: processo o mentalità per cui si realizza una selezione tra individui, impedendo la nascita o la crescita di individui affetti da vari tipi di anomalie, ricorrendo quindi all'aborto selettivo, all'infanticidio o all'eutanasia. Una simile mentalità è lesiva della dignità umana, perché pretende di misurare il valore di una vita umana sulla base di parametri di normalità e di benessere fisico.

EUTANASIA ATTIVA: provocare direttamente la morte di un soggetto sia che il paziente sia consenziente (suicidio assistito) sia che il paziente sia incosciente (ad es. eutanasia pediatrica). Giuridicamente è NON consenziente sia colui che nega il suo consenso sia colui che non può darlo in quanto impossibilitato fisicamente. Il suicidio assistito e l'omicidio del consenziente sono puniti dal nostro Codice penale, secondo gli articoli 579 e 580: "Chiunque cagiona la morte di un uomo, col consenso di lui, è punito con la reclusione da sei a quindici anni. Si applicano le disposizioni relative all'omicidio se il fatto è commesso: 1) contro una persona minore degli anni diciotto;2) contro una persona inferma di mente, o che si trova in condizioni di deficienza psichica, per un'altra infermità o per l'abuso di sostanze alcoliche o stupefacenti;3) contro una persona il cui consenso sia stato dal colpevole estorto con violenza, minaccia o suggestione, ovvero carpito con inganno". (articolo 579).

“Chiunque determina altri al suicidio o rafforza l'altrui proposito di suicidio, ovvero ne agevola in qualsiasi modo l'esecuzione, è punito, se il suicidio avviene, con la reclusione da cinque a dodici anni. Se il suicidio non avviene, è punito con la reclusione da uno a cinque anni, sempre che dal tentativo di suicidio derivi una lesione personale grave o gravissima. Le pene sono aumentate se la persona istigata o eccitata o aiutata si trova in una delle condizioni indicate nei numeri 1 e 2 dell'articolo 579. Nondimeno, se la persona suddetta è minore degli anni quattordici o comunque è priva della capacità d'intendere o di volere, si applicano le disposizioni relative all'omicidio”. (articolo 580)

EUTANASIA PASSIVA: lasciar morire un malato per omissione o sospensione di cure necessarie (come l'idratazione e l'alimentazione). Coincide con l'abbandono terapeutico.

FIVET: Fecondazione o procreazione artificiale omologa: tecnica volta a ottenere un concepimento umano a partire dai gameti della coppia. La fecondazione artificiale omologa può essere attuata con due diverse metodiche: a) FIVET omologa: la tecnica diretta a ottenere un concepimento umano mediante l'incontro in vitro dei gameti della coppia b) Inseminazione artificiale omologa: la tecnica diretta a ottenere un concepimento umano mediante il trasferimento, nelle vie genitali della donna, dello sperma precedentemente raccolto del partner.

FIVET: Fecondazione o procreazione artificiale eterologa: tecniche volte a ottenere artificialmente un concepimento umano a partire da gameti provenienti almeno da un donatore diverso dalla coppia. Tali tecniche possono essere di due tipi: a) FIVET eterologa: la tecnica volta a ottenere un concepimento umano attraverso l'incontro in vitro di gameti prelevati almeno da un donatore diverso dalla coppia. b) Inseminazione artificiale eterologa: la tecnica volta a ottenere un concepimento umano attraverso il trasferimento nelle vie genitali della donna dello sperma precedentemente raccolto da un donatore diverso dal partner.

Il procedimento della FIVET prevede che i gameti femminili (ovociti) ottenuti mediante aspirazione transvaginale del liquido follicolare vengano fecondati in provetta con quelli maschili. Gli embrioni ottenuti a seguito della fecondazione vengono trasferiti nella cavità uterina dopo 2-3 giorni dal prelievo dei gameti.

GAMETE: cellula riproduttiva. Se femminile si chiama ovocita, se maschile spermatozoo.

IMMEDIATEZZA MEDIATA: vedi testo *Etica del corpo tra medicina ed estetica*

LEGGE DI HUME: vedi testo di Pessina

LIVING WILL: Documento redatto da una persona nel pieno possesso delle proprie facoltà mentali con lo scopo di indicare ai medici quali condotte tenere in situazioni di grave

compromissione della salute, qualora il paziente stesso non fosse più in grado di esprimere la sua volontà. E' assimilabile, per certi aspetti, alle DAT.

MATERNITÀ SURROGATA O SOSTITUTIVA O GESTAZIONE PER ALTRI (GPA): a) processo per cui una donna porta in gestazione un embrione impiantato nel suo utero e che le è geneticamente estraneo, perché ottenuto mediante l'unione di gameti di "donatori", con l'impegno di consegnare il bambino una volta nato a chi ha commissionato o pattuito tale gestazione; b) processo per cui una donna porta in gestazione un embrione alla cui procreazione ha concorso con il dono del proprio ovulo, fecondato mediante inseminazione con lo sperma di un uomo diverso da suo marito, con l'impegno di consegnare il figlio, una volta nato, a chi ha commissionato o pattuito la gestazione. Femministe di tutto il mondo hanno chiesto all'ONU di bandire la pratica della maternità surrogata, sottolineando che il tempo di gestazione non è un tempo meccanico, che il bambino non è un oggetto e che una donna non è solo un corpo, ma un soggetto corporeo. Inoltre, se la pratica avviene su donne povere o in Paesi in via di sviluppo, rappresenta una nuova forma di colonialismo, esercitato sul corpo della donna.

MORTE (DEFINIZIONE CLINICA): Nel 1968 la Commissione della *Harvard Medical School* definisce il concetto di morte cerebrale, che risponde a 4 criteri: Assenza di attività cerebrale (tronco e corteccia); Assenza di riflessi nel tronco cerebrale; Assenza di movimento spontaneo o indotto; Assenza di respirazione spontanea.

NEUTRALITA' ASSIOLOGICA DELLA TECNICA: vedi testo di Pessina

NON COGNITIVISMO ETICO: vedi testo di Pessina

OBIEZIONE DI COSCIENZA: Il rifiuto, in nome delle proprie convinzioni di coscienza (moralì o religiose), di obbedire a una legge avente un contenuto etico o connesso con l'etica. Il diritto all'obiezione di coscienza è previsto nell'art. 18 della *Dichiarazione universale dei Diritti Umani*: "Ogni individuo ha diritto alla libertà di pensiero, di coscienza e di religione; tale diritto include la libertà di cambiare di religione o di credo, e la libertà di manifestare, isolatamente o in comune, e sia in pubblico che in privato, la propria religione o il proprio credo nell'insegnamento, nelle pratiche, nel culto e nell'osservanza dei riti". Ed è previsto anche dagli articoli 19 e 21 della *Costituzione italiana*: "Tutti hanno diritto di professare liberamente la propria fede religiosa in qualsiasi forma, individuale o associata, di farne propaganda e di esercitarne in privato o in pubblico il culto, purché non si tratti di riti contrari al buon costume." (art.19); "Tutti hanno diritto di manifestare liberamente il proprio pensiero con la parola, lo scritto e ogni altro mezzo di diffusione" (art. 21).

ORTORESSIA: vedi testo Etica del corpo tra medicina ed estetica

PATERNALISMO MEDICO: modello di relazione medico-paziente che rimanda all'immagine del medico come "buon padre di famiglia", che conosce il bene dei suoi figli ed è in grado di provvedere e decidere per loro. Il medico finisce di fatto per prendere le decisioni senza chiedere il consenso del paziente, al quale può in modi diversi non essere comunicata la verità circa la sua condizione clinica. In questo modello l'asimmetria è fortemente accentuata e si determina uno sbilanciamento che sottrae al paziente la capacità di comprendere la propria condizione di salute e, quindi, di decidere in merito ai trattamenti.

PLASTICITA' DEL CORPO: vedi testo Etica del corpo tra medicina ed estetica

QUALITA' DELLA VITA: Espressione che ha diversi significati. 1. Significato **medico-sanitario**: per qualità di vita si intende il grado di autonomia psico-fisica, delle qualità cognitive, la capacità lavorativa e di rapporti con la società, con la famiglia e con il mondo del lavoro che un individuo riesce a mantenere dopo una malattia, un intervento chirurgico o in età anziana. 2. Significato **socio-economico**: la qualità di vita è costituita dai beni di consumo e dalla sicurezza di cui gode una società. 3. Significato **ecologico**: le condizioni ambientali favorevoli alla salute in termini di cibo, acqua, aria, vegetazione, spazi liberi nella città, etc. 4. Significato **selettivo**: la qualità di vita sarebbe inversamente proporzionale agli handicap, per cui, ove questi fossero presenti, la vita stessa perderebbe di valore e non meriterebbe di essere vissuta. Di conseguenza, il termine “qualità di vita” assume un carattere opposto a quello di “dignità” o di “sacralità” della vita. In questa prospettiva, più che promuovere vite “di qualità”, si giustifica lo scarto di “vite senza qualità”, favorendo l'eutanasia e l'eugenetica. Ma se la categoria di qualità della vita viene usata come criterio di valore della vita umana, si nega il fondamento naturale e culturale dell'uguaglianza e si introduce un'etica della disuguaglianza. Al contrario: il valore della vita umana non deriva da ciò che una persona è capace di fare o di esprimere, ma dal semplice suo esistere come persona vivente. Giovane o adulto, sano o malato, anziano o neonato, genio o idiota, la dignità di ogni essere umano è del tutto indipendente dalla qualità delle sue prestazioni.

STATO VEGETATIVO: Condizione clinica caratterizzata dalla presenza di un'attività di veglia in assenza di consapevolezza di sé e dell'ambiente circostante, in cui il paziente può aprire e muovere gli occhi, deglutire, respirare autonomamente, e mantenere l'alternanza del ciclo sonno-veglia sorridere, sbadigliare, masticare, rispondere a stimoli dolorosi. Non è però capace di seguire con lo sguardo uno stimolo visivo, eseguire anche semplici ordini verbali, emettere parole o compiere movimenti finalizzati. Se questa condizione permane per più di un mese è definita Stato vegetativo persistente (SVP).

XENOTRAPIANTO: Dal greco *xeno*, che significa estraneo: si intende il trapianto di organi, tessuti o cellule tra organismi di due specie diverse, nel caso specifico, il trapianto nell'uomo di organi animali. L'animale più studiato come donatore di organi per l'uomo è il suino, perché possiede maggiori somiglianze anatomiche con la specie umana.

ZIGOTE: cellula che si forma 24 ore dopo la fecondazione, con la fusione dei 2 nuclei dei gameti (pronuclei) in un nucleo unico (singamia).