



SOCIETÀ SCIENTIFICA DEI MEDICI
LEGALI DELLE AZIENDE SANITARIE
DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE

COMLAS

**1° CONGRESSO
NAZIONALE**

**MEDICINA LEGALE ED
ALLOCAZIONE DELLE RISORSE:
PROPOSTE DI RAZIONALIZZAZIONE**

INDICAZIONI INNOVATIVE IN MATERIA DI RIPRODUZIONE E GENETICA

Luciana Caenazzo

SIENA, 9-10-11 Ottobre 2014

Centro Didattico del Policlinico

"Santa Maria alle Scotte"

TITOLO VI – SESSUALITÀ, RIPRODUZIONE E GENETICA

Art. 42 **Informazione in materia di sessualità, riproduzione e contraccezione**

Art. 43 **Interruzione volontaria di gravidanza**

Art. 44 **Fecondazione assistita**

Art. 45 **Interventi sul genoma**

Art. 46 **Test predittivi**

Il diritto appartiene quasi esclusivamente alla legge; con la deontologia ha ben poco a che fare: nella deontologia è relativamente raro che si presenti l'occasione per menzionarlo”

J. Bentham

2006

Art. 42 Informazione in materia di sessualità, riproduzione e contraccezione

Il medico, nell'ambito della salvaguardia del diritto alla procreazione cosciente e responsabile, è tenuto a fornire ai singoli e alla coppia, nel rispetto della libera determinazione della persona, ogni corretta informazione in materia di sessualità di riproduzione e di contraccezione. Ogni atto medico in materia di sessualità e di riproduzione è consentito unicamente al fine di tutela della salute.

2014

Art. 42 Informazione in materia di sessualità, riproduzione e contraccezione

Il medico, al fine di tutelare la salute individuale e collettiva, e la procreazione cosciente e responsabile, fornisce ai singoli e alla coppia ogni idonea informazione in materia di sessualità, riproduzione e contraccezione.

2006

Art. 44 Fecondazione assistita

La fecondazione medicalmente assistita è un atto integralmente medico ed in ogni sua fase il medico dovrà agire nei confronti dei soggetti coinvolti secondo scienza e coscienza. Alla coppia vanno prospettate tutte le opportune soluzioni in base alle più recenti ed accreditate acquisizioni scientifiche ed è dovuta la più esauriente e chiara informazione sulle possibilità di successo nei confronti dell'infertilità e sui rischi eventualmente incidenti sulla salute della donna e del nascituro e sulle adeguate e possibili misure di prevenzione.

2014

Art. 44 Procreazione Medicalmente Assistita

Le indicazioni e le correlate procedure diagnostiche e i trattamenti terapeutici relativi alla procreazione medicalmente assistita sono di esclusiva competenza del medico che opera in autonomia e responsabilità e nel rispetto dell'ordinamento. Il medico prospetta alla coppia le opportune soluzioni fondate su accreditate acquisizioni scientifiche e informa sulle possibilità di successo nei confronti dell'infertilità, sui rischi per la salute della donna e del nascituro e sulle adeguate e possibili misure di prevenzione.

Il codice deontologico anche in questo ambito vale in generale per i medici non specialisti che dovranno essere in grado di dare idonee informazioni in merito a questioni legate alla riproduzione

“...Il medico prospetta alla coppia le opportune soluzioni fondate su accreditate acquisizioni scientifiche e informa sulle possibilità di successo nei confronti dell’infertilità, sui rischi per la salute della donna e del nascituro e sulle adeguate e possibili misure di prevenzione...”

SOCIAL EGG FREEZING

Conservazione degli ovociti per la pianificazione della famiglia.

In accordo con tale ipotesi, le donne che desiderano rinviare la maternità per motivi di lavoro o personali potrebbero beneficiare della crionconservazione degli ovociti.

Arresta il processo di invecchiamento di quel pool di gameti, diventando una sorta di assicurazione riproduttiva per il futuro.

Quale informazione alla donna, alla coppia?

Si deve parlare della possibilità che la donna può vivere in attesa del principe azzurro o è meglio portare a termine la gravidanza in un'età "consona".

La crioconservazione è un'opzione affidabile nel preservare la fertilità?

Quale informazione che in un futuro potrebbero esserci dei problemi con le provisioni contenute nella legge 40?

2006

Art. 45 Interventi sul genoma

Ogni eventuale intervento sul genoma deve tendere alla prevenzione e alla correzione di condizioni patologiche.

2014

Art. 45 - Interventi sul genoma umano

Il medico prescrive ed attua interventi al genoma umano per esclusivi fini di prevenzione, diagnosi e cura di condizioni patologiche o a queste predisponenti e per la ricerca di nuovi trattamenti diagnostico-terapeutici appropriati ed efficaci. Il medico garantisce idonea informazione sui rischi connessi alle procedure e alle loro possibilità di successo acquisendo il consenso scritto.

Visto l'Art.45 che riguarda gli interventi sul genoma a tutt'oggi molto limitati e forse più praticati a livello sperimentale che clinico sarebbe valsa la pena di approfondire una posizione relativamente a queste nuove possibilità legate alla riproduzione,

- ◆ Social egg freezing,
- ◆ Impianto di tessuto ovarico
- ◆ Mitochondrial transfer/ trasferimento del nucleo,
- ◆ Gameti artificiali

che costituiscono in questo momento una realtà molto più vicina di quella degli interventi sul genoma.

2006

2014

Art. 46 Test Predittivi

Art. 46 Indagini Predittive

I test diretti in modo esclusivo a rilevare o predire malformazioni o malattie su base ereditaria, devono essere espressamente richiesti, per iscritto, dalla gestante o dalla persona interessata.

Il medico prescrive o esegue indagini predittive con il consenso scritto del soggetto interessato o del suo rappresentante legale, che sono gli unici destinatari dei dati e delle relative informazioni. Il medico informa la persona interessata sul significato e sulle finalità dell'indagine, sull'effettiva probabilità di attendibile predizione, sulla fattibilità di interventi terapeutici disponibili ed efficaci e sulla possibilità di conseguenze negative sulla qualità di vita conseguenti alla conoscenza dei risultati.

Il medico deve fornire al paziente informazioni preventive e dare la più ampia ed adeguata illustrazione sul significato e sul valore predittivo dei test, sui rischi per la gravidanza, sulle conseguenze delle malattie genetiche sulla salute e sulla qualità della vita nonché sui possibili interventi di prevenzione e di terapia.

2006

Art. 46 Test Predittivi

... Il medico non deve eseguire test genetici o predittivi a fini assicurativi od occupazionali se non a seguito di espressa e consapevole manifestazione di volontà da parte del cittadino interessato che è l'unico destinatario dell'informazione.

E' vietato eseguire test genetici o predittivi in centri privi dei requisiti strutturali e professionali previsti dalle vigenti norme nazionali e/o regionali.

2014

Art. 46 Indagini Predittive

... Il medico non prescrive né esegue test predittivi richiesti e prodotti a fini meramente assicurativi od occupazionali. Le indagini predittive in gravidanza, destinate alla tutela della salute della donna e del nascituro, sono consentite se autorizzate in forma scritta dalla gestante, successivamente ad idonea informazione.

Whole Genome Sequencing (WGS)



European Journal of Human Genetics (2013) 21, S6–S26
© 2013 Macmillan Publishers Limited All rights reserved 1018-4813/13

www.nature.com/ejhg

POLICY

The ‘thousand-dollar genome’: an ethical exploration

Wybo J Dondorp^{*,1} and Guido MWR de Wert¹

Sequencing an individual's complete genome is expected to be possible for a relatively low sum ‘one thousand dollars’ within a few years. Sequencing refers to determining the order of base pairs that make up the genome. The result is a library of three billion letter combinations. Cheap whole-genome sequencing is of greatest importance to medical scientific research. Comparing individual complete genomes will lead to a better understanding of the contribution genetic variation makes to health and disease. As knowledge increases, the ‘thousand-dollar genome’ will also become increasingly important to healthcare. The applications that come within reach raise a number of ethical questions. This monitoring report addresses the issue.

European Journal of Human Genetics (2013) **21**, S6–S26; doi:10.1038/ejhg.2013.73

INCIDENTAL FINDINGS

European Journal of Medical Genetics 55 (2014) 29–40



Contents lists available at ScienceDirect

European Journal of Medical Genetics

journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/ejmg>



Review

Disclosing incidental findings in genetics contexts: A review of the empirical ethical research



Gabrielle M. Christenhusz ^{a,*}, Koenraad Devriendt ^b, Kris Dierickx ^a

^a Centre for Biomedical Ethics and Law, Catholic University of Leuven, Kapucijnenvoer 35, Leuven 3000, Belgium

^b Centre for Human Genetics, Catholic University of Leuven, Leuven, Belgium

Incidental findings (IFs) have been defined in research contexts as findings having potential health or reproductive importance for an individual research participant, discovered in the course of conducting research but beyond the aims of the study . Some authors prefer alternative terms such as unsought for findings, unsolicited findings, and off- target results. They have been reported most frequently in neuroimaging, oncology and genetics contexts . However, despite a multitude of case reports, opinion pieces and general articles attesting to the widespread and frequent appearance of IFs in all sorts of research and clinical contexts, there is very little public guidance available at a government, professional or academic level, and what is available is inconsistent .

2006

Art. 44 Fecondazione assistita

E' proscritta ogni pratica di fecondazione assistita ispirata a selezione etnica e a fini eugenetici; non è consentita la produzione di embrioni ai soli fini di ricerca ed è vietato ogni sfruttamento commerciale, pubblicitario, industriale di gameti, embrioni e tessuti embrionali o fetali.

Sono vietate pratiche di fecondazione assistita in centri non autorizzati o privi di idonei requisiti strutturali e professionali.

Sono fatte salve le norme in materia di obiezione di coscienza.

2014

Art. 44 Procreazione Medicalmente Assistita

È vietata ogni pratica di procreazione medicalmente assistita a fini di selezione etnica o genetica; non è consentita la produzione di embrioni ai soli fini di ricerca e ogni sfruttamento commerciale, pubblicitario, industriale di gameti, embrioni e tessuti embrionali o fetali. Sono fatte salve le norme in materia di obiezione di coscienza, senza esimere il medico dagli obblighi e dai doveri inerenti alla relazione di cura nei confronti della coppia.

TEST diretti al consumatore accessibili via internet

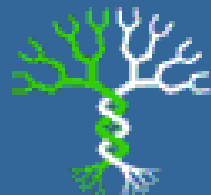


- LOW COST - HIGHEST ACCURACY
DNA TEST IN THE WORLD TODAY
- ONLINE SUPPORT 20 HRS / DAY
[CLICK TO CHAT NOW](#)
- FREE SAMPLE COLLECTION KIT
[CLICK TO ORDER A FREE KIT](#)
- WORLD-WIDE SERVICE AND
MULTILINGUAL SUPPORT



DNA DIAGNOSTICS CENTER

[Home](#) [Contact Us](#) [Getting Started](#) [Site Map](#)



GeneTree
DNA TESTING CENTER



BETA
PATERNITY
DNA LABORATORY



Science that benefits humanity

genele



redi CENTRO MEDICO PATOLOGIA CLINICA

DOTT. REDI UGO S.R.L.

04100 LATINA - VIA OBERDAN 43
TEL. 0773/691605

Let the doctor do his job

Conclusion: let the doctor do his job

- It is immoral to deny patients information about possible treatments abroad.
- The special duty of a physician towards a patients can supersede the duty to obey the law, especially when it concerns a law in an area of contested morality.
- When complications arise after a cross-border treatment, patients should be able to find help locally, regardless of where they were treated or what treatment they engaged in.
- In the case of CBRC for law evasion in Europe, physicians should be allowed to help patients evade the law of their own country and many policies discouraging them from doing so are not morally justifiable.

6⁰

5⁶

5⁰

4⁶

4⁰

3⁶

3⁰

“... *l'autonomia responsabile* del medico, in uno con la *posizione di garanzia* che l'ordimento gli assegna, conducono alla conclusione che il medico, e solo lui rimane il dominus incontrastato ed incontrastabile del singolo caso del paziente che assiste”...

Sarebbe stato importante che il codice deontologico, dimostrasse con qualche inciso una maggiore consapevolezza delle problematiche legate oggi alla riproduzione e ai test genetici.

Per la sua natura di “guida “ per la professione fedele all’idea di J. Bentham che, proprio perché il diritto entra poco nella deontologia non può essere sufficiente pensare di lasciare al diritto, e in questo caso alla legge 40, il compito di fornire indicazioni esaustive su questioni di riproduzione e genetica.

Grazie per l'attenzione