

BIOETICA

Rivista interdisciplinare

Anno XXVII (2019), n. 1

Bioetica è la rivista ufficiale della Consulta di Bioetica *onlus*

Registrazione del Tribunale di Piacenza n. 641 del 28 marzo 2007 - Iscrizione al Registro degli Operatori di Comunicazione (ROC) n. 25491 - rivista trimestrale

ISBN 978-88-9898-687-3
ISSN 11222344

© Consulta di Bioetica
e-mail: segreteria@consultadibioetica.org
www.consultadibioetica.org

Casa Editrice ANANKE lab
e-mail: info@anankelab.com
www.anankelab.com

Direttore responsabile: Maurizio Mori

Direttore: Maurizio Mori
Condirettore: Demetrio Neri
Comitato di direzione: Carlo A. Defanti, Carlo F. Grosso, Eugenio Lecaldano, Valerio Pocar, Carlo A. Viano.

Comitato scientifico: Guido Alpa (Università di Roma), Sergio Bartolommei (Università di Pisa), Giuseppe Benagiano (Università di Roma), Patrizia Borsellino (Università Bicocca, Milano), Caterina Botti (Università di Roma), Daniel Callahan (Hastings Center, N.Y.), Gaetano Carcaterra (Università di Roma), Giorgio Cosmacini (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano), Norman Daniels (Tufts University), Stefano Di Donato (Istituto «C. Besta», Milano), Piergiorgio Donatelli (Università di Roma), Tristram H. Engelhardt (Baylor College, Houston), Luigi Ferrajoli (Università di Camerino), Gilda Ferrando (Università di Genova), Carlo Flamigni (Università di Bologna), Antonino Forabosco (Università di Modena e Reggio Emilia), William K. Fulford (Oxford University), Ranaan Gillon (King's College, London), Alberto Giubilini (Università di Oxford, UK), Mariella Immacolato (Asl1 di Massa e Carrara), John Harris (University of Manchester), Helga Kuhse (Monash University), Michael Lockwood (Oxford University), Sebastiano Maffettone (Università Luiss,

Roma), Tito Magri (Università di Bari), Paolo Martelli (Università di Milano), Alberto Martinelli (Università di Milano), Francesca Minerva (Università di Ghent, Belgio), Fulvio Papi (Università di Pavia), Stefano Rodotà (Università di Roma), Pietro Rossi (Università di Torino), Peter Singer (Princeton), Marcello Valdinì (Società Bio-Giuridica, Piacenza), Salvatore Veca (Università di Pavia), Daniel Wikler (University of Wisconsin-Madison), Paolo Zatti (Università di Padova).

Segreteria di redazione:

Marisa Polesana, Matteo Cresti, Chiara Mannelli

Redazione: Elisa Santini, ANANKE lab s.c., via Lodi 27/c, Torino
e-mail: elisa.santini@anankelab.com

Amministrazione e abbonamenti:

Consulta di Bioetica *onlus*
via Po, 18 - 10123 Torino
Tel. +39 393 0451364
e-mail: segreteria@consultadibioetica.org

Abbonamento: Italia: privati 70 €; istituzioni 80 € – Estero: privati 90 €; istituzioni 100 €. Gli abbonamenti decorrono dal gennaio di ciascun anno. Chi si abbona durante l'anno riceve tutta l'annata, compresi gli arretrati. Per gli arretrati precedenti il 2015 rivolgersi alla Consulta di Bioetica *onlus*.

Per informazioni sullo stato dell'abbonamento, cambi di indirizzo o eventuali disguidi nella consegna dei numeri della rivista, è attivo un servizio informazioni abbonamenti al numero +39 393 0451364 dal lunedì al venerdì, ore 9-19.

Il pagamento può essere effettuato tramite assegno bancario o versamento c/c postale n. 53902961 o bonifico IT 48 V 07601 01600 000053902961 intestato a Consulta di Bioetica *onlus*.

INDICE

Del 30° anniversario della Consulta di Bioetica Onlus (I parte) di <i>Maurizio Mori</i>	5
--	---

STUDI E SAGGI

Genome editing: gli sviluppi recenti circa le politiche sociali, gli aspetti scientifici, e l'etica di <i>Demetrio Neri</i>	15
Etica e tecnologie digitali: sfide e svolte di <i>Piergiorgio Donatelli</i>	35
La conservazione della biodiversità: problemi etici e concettuali di <i>Pierfrancesco Biasetti, Barbara de Mori</i>	59

DOSSIER SULLA PROCEDURA DEL CONSENSO INFORMATO AL TRAPIANTO DI POLMONI NEI PAZIENTI MINORENNI

Prefazione al dossier sulla <i>Procedura</i> di <i>Elena Nave</i>	79
Introduzione alla <i>Procedura</i> di <i>Elena Nave, Elisabetta Bignamini</i>	83
Procedura del consenso informato al trapianto di polmoni nei pazienti minorenni a cura del <i>Gruppo di Lavoro Multidisciplinare "Autodeterminazione e minori d'età"</i>	95
Riflessioni sparse sulla Procedura del consenso informato al trapianto di polmoni nei pazienti minorenni di <i>Franca Benini</i>	157

La comunicazione al paziente pediatrico affetto da patologia a esito infausto come strumento per la sua autodeterminazione di <i>Momcilo Jankovic</i>	166
Il diritto all'integrità corporea: l'autodeterminazione dei minori d'età e l'esercizio della responsabilità genitoriale di <i>Anna Maria Baldelli</i>	181
La volontà del minore non competente nel trapianto di polmone: problemi etici di <i>Matteo Cresti</i>	189
La voce del minore: ambiti nei quali è già considerata preminente o significativa di <i>Marco Bo</i>	206
Autodeterminazione e capacità decisionale del minore d'età nella tutela della salute: l'insostituibile ruolo dell'equipe multidisciplinare di <i>Ignazio Grattagliano, Giancarlo Di Vella</i>	220
Trapianto di polmoni: un contributo dall'associazionismo di <i>Gianna Puppo Fornaro</i>	235
Libri ricevuti	239