



UNIVERSITÀ  
DI TORINO

*Master in Bioetica, Pluralismo e Consulenza Etica*

## Convegno

# Bioetica e decisioni di fine-vita in pediatria

*Charlie Gard, Alfie Evans, Indi Gregory e altri*



**Sabato 16 dicembre 2023**

**ore 9:00 – 12:30**

**Istituto di Medicina Legale - Aula Magna**

**Torino, c.so G. Galilei n. 22**

### ***Topics***

- Problemi etici in neonatologia-pediatria
- Coinvolgimento dei genitori nelle decisioni mediche
- Ruolo della consulenza di etica clinica
- Sospensione dei trattamenti sproporzionati e implicazioni medico-legali
- Benessere del bambino e delle persone care in situazioni difficili

**PRESENTAZIONE** - La vicenda di Indi Gregory, la neonata britannica affetta da una grave patologia mitocondriale inguaribile, ha innescato un acceso dibattito bioetico sulle scelte di fine vita in pediatria, come già è stato con Charlie Gard e Alfie Evans. Sono così riemerse le polarizzazioni tra chi si è appellato al “**diritto alla vita sempre**” e chi ha sottolineato il principio della “**proporzionalità delle cure**” anche in pediatria. Da una parte, i **genitori** di Indi hanno sostenuto il diritto alla vita della

bambina, dall'altra, i **medici** e il **tribunale** inglese hanno giustificato la sospensione dei trattamenti sostenendo che le cure erano sproporzionate rispetto ai benefici. Il dibattito ha riattivato lo scontro tra il paradigma della “**sacralità**” e quello della “**qualità**” **della vita**: se la vita abbia un valore intrinseco indipendentemente dalle circostanze o se il suo valore dipenda dalla qualità delle esperienze che offre. **La sospensione dei trattamenti di sostegno vitale di Indi** è stata decisa sulla base della evidenza che le terapie fossero sproporzionate, ovvero non più nel **best interest** della bambina. Anche chi si muove nel paradigma della sacralità della vita sostiene che occorre **evitare l'accanimento clinico**, cioè trattamenti sproporzionati, che non offrono benefici significativi o che causano ulteriori sofferenze al paziente contravvenendo al principio della *non maleficenza*. Si è però richiamata la necessità di coinvolgere pienamente i genitori nella **pianificazione delle cure**, specialmente in situazioni cliniche complesse, perché **la decisione di desistere da trattamenti sproporzionati dovrebbe essere presa congiuntamente tra medici e genitori**. In questi casi **la esecuzione di una consulenza di etica clinica** può offrire prospettive di valutazione ad ampio raggio, utili anche nel gestire al meglio le tensioni che accompagnano le motivazioni cliniche, le istanze dei familiari, nel rispetto dei dettami deontologici e della vigente normativa. L'obiettivo del convegno dunque è quello di promuovere un confronto dialettico sulle scelte etiche in pediatria, partendo da **una visione centrata sul benessere del bambino**, sulla **proporzionalità delle cure**, sul **coinvolgimento dei genitori nella pianificazione delle cure**, sulle migliori modalità di assistenza in queste specifiche drammatiche circostanze, senza trascurare il bisogno di supporto etico morale che rinviene dai sanitari parte integrante del processo decisionale clinico.

## PROGRAMMA

- 09:00 *Saluti* - GIANCARLO DI VELLA (Direttore del Master)
- 09:10 *Introduzione e Moderazione* - PALMA SGRECCIA (Università di Torino)
- 09:15 *Le malattie genetiche mitocondriali* – ANTONINO FORABOSCO (Consulta di Bioetica)
- 09:30 *Un rinnovato confronto paradigmatico* – MAURIZIO MORI (Consulta di Bioetica)
- 09:45 *Consulenza di etica clinica: strumento chiave nelle decisioni complesse* – ANTONIO G. SPAGNOLO (Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma)
- 10:00 *Sospensione dei trattamenti sproporzionati: una riflessione sulle implicazioni medico-legali* – GIANCARLO DI VELLA (Università di Torino)
- 10:15 *Gestione del best interest del minore* – ELISABETTA BIGNAMINI (Consulta di Bioetica)
- 10:30 *Il ruolo dei genitori nelle decisioni di fine vita: coinvolgimento e responsabilità* – MAURO MANCINO (Asur 1 – Pesaro)
- 10:45 *Il counselling psicologico dei familiari con gravi patologie neonatali* – ANNA MARIA SERIO (Policlinico A. Gemelli - Roma)
- 11:00 *Un'occasione per riflettere su medicina e politica* – LUCIA DE ZEN (Consulta di Bioetica)
- 11:15 *Dibattito*

### accesso da remoto

<https://unito.webex.com/unito/j.php?MTID=mefa82cdbe1ebf51c98905914c83ff164>

Numero riunione: 2781 531 5286

Password riunione: Bio-16

Per Informazioni: [masterbioetica@unito.it](mailto:masterbioetica@unito.it)