



MASTER IN
**BIOETICA,
PLURALISMO e
CONSULENZA
ETICA**
UNIVERSITÀ DI TORINO



CONVEGNO ON LINE

BIOETICA E DECISIONI DI FINE-VITA IN PEDIATRIA. CHARLIE GARD, ALFIE EVANS, INDI GREGORY E ALTRI

Sabato 16 dicembre 2023, 9:00-12:30

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 rinvia 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**

ACCEDI A RIUNIONE WEBEX

<https://unito.webex.com/unito/j.php?MTID=mefa82cdbe1ebf51c98905914c83ff164>
Numero riunione: 2781 531 5286
Password riunione: Bio-16

Per Info: https://www.dfe.unito.it/do/avvisi.pl/Show?_id=z73c