

---

## INDICE

Premessa	13
1. La bioetica. Problemi, sviluppi, prospettive	21
1. La bioetica come etica applicata al mondo della vita p. 21 - 2. Bioetica e interdisciplinarietà p. 24 - 3. I tempi, le ragioni e i luoghi della bioetica p. 26 - 4. "Bioetica", <i>rectius</i> "bioetiche" p. 31 - 5. Metodi, assunti metaetici e scopi della bioetica p. 38 - 6. Il principio di autonomia in rapporto agli altri principi p. 43 - 7. Bioetica e laicità p. 47 - 8. Bioetica laica e relativismo p. 55 - 9. Bioetica e istituzioni p. 57	
2. Bioetica e diritto	67
1. La bioetica tra morale e diritto p. 67 - 2. Bioetica e diritto: un rapporto controverso p. 73 - 3. Bioetica e filosofia del diritto: le ragioni dell'incontro p. 80 - 4. Questioni bioetiche e categorie giuridiche p. 82 - 5. Vere e false alternative nella regolazione giuridica delle questioni bioetiche p. 87 - 6. La strada della "biogiuridica", ovvero della legislazione bioetica oggettivamente fondata p. 89 - 7. Bioetica, diritti e diritto p. 98 - 8. La strada della responsabilità e del rispetto dell'autonomia p. 105	
3. Il rapporto medico-paziente tra morale, deontologia e diritto. Diritti, doveri, responsabilità	111
1. La "rivoluzione terapeutica" sullo sfondo dell'etica medica tradizionale p. 111 - 2. La medicina e il diritto: il quadro normativo di ieri p. 113 - 3. I presupposti del cambiamento: l'affermazione di istanze di autonomia p. 116 - 4. I presupposti del cambiamento: l'affermazione di istanze di umanizzazione p. 120 - 5. Il quadro normativo di oggi: la ricezione delle istanze di autonomia e le sue ripercussioni nella configurazione della relazione medico-paziente p. 124 - 6. Il rifiuto delle cure come diritto del paziente p. 134 - 7. Il quadro normativo di oggi: la ricezione delle istanze di umanizzazione attraverso il riconoscimento della priorità del dovere di cura p. 139 - 8. Responsabilità medica e tutela del paziente p. 144	

4. Gli strumenti della libertà del paziente in ambito sanitario. Informazione, consenso, riservatezza	151
1. Consenso informato: teoria, principi e prassi p. 151 - 2. Consenso informato e situazioni di emergenza p. 159 - 3. La chimera del paziente “realmente” informato p. 161 - 4. Consenso informato e buona decisione clinica p. 163 - 5. Equivoci da sfatare p. 169 - 6. Modelli di relazione terapeutica e tutela della riservatezza p. 170 - 7. La tutela della riservatezza e i suoi limiti: dalla legge sulla privacy al nuovo <i>Regolamento (UE) n. 679/2016</i> p. 173	
5. Decisioni sulle cure. Direttive anticipate e altri strumenti in previsione dell’incapacità	179
1. Le direttive anticipate: nozione e tipologia p. 179 - 2. Presupposti, contesto di sviluppo e finalità delle direttive anticipate p. 181 - 3. Le obiezioni alle direttive anticipate p. 184 - 4. Gli argomenti a favore p. 187 - 5. Il valore giuridico delle direttive anticipate: la situazione internazionale p. 193 - 6. Le direttive anticipate in Italia: i riferimenti normativi p. 196 - 7. Il documento del Comitato Nazionale per la Bioetica <i>Dichiarazioni anticipate di trattamento: luci e ombre</i> p. 199 - 8. Il difficile percorso verso una buona legge: lo scampato pericolo di una legge “contro” p. 205 - 9. La strada ritrovata e il raggiungimento della meta p. 213 - 10. Altri strumenti in previsione dell’incapacità: rappresentanza e amministrazione di sostegno p. 224	
6. La medicina di fronte alla sfida del multiculturalismo. Il caso estremo delle mutilazioni genitali femminili	233
1. La medicina di fronte alla sfida del multiculturalismo p. 233 - 2. Il modello di relazione medico-paziente incentrato sul principio di autonomia alla prova p. 234 - 3. Le mutilazioni genitali femminili: tipologia, diffusione e contesti p. 236 - 4. Le mutilazioni genitali femminili come prestazioni sanitarie: gli argomenti contrari p. 240 - 5. Le minori come soggetti e non come oggetti p. 244 - 6. Confini della relazione di cura e trattamenti legittimamente proponibili p. 248 - 7. Il fantasma dell’eurocentrismo p. 250 - 8. Il rispetto dell’individuo come condizione per il rispetto delle culture p. 253 - 9. Mutilazioni genitali femminili e circoncisione maschile a confronto p. 259	
7. Sperimentazione e clinica sull’uomo. Tutela dei soggetti e altri interessi in gioco	263
1. Sperimentazione clinica tra giustificazione etica e regolazione giuridica p. 263 - 2. Tutela dei soggetti sottoposti a sperimentazione e ruolo dei comitati etici indipendenti p. 269 - 3. Informazione e consenso nella sperimentazione p. 274 - 4. Sperimentazione “non terapeutica” e consenso informato p. 278 - 5. Sperimentazione su minori, adulti incapaci e soggetti vulnerabili p. 279 - 6. I requisiti metodologici dell’eticità della sperimentazione p. 284 - 7. La valutazione del rischio come ulteriore parametro di eticità: la garanzia assicurativa p. 287 - 8. Le regole per l’utilizzo dei dati personali a fini di ricerca p. 292 - 9. La trasparenza nella ricerca. Ostacoli e strategie p. 299 - 10. Politiche della sperimentazione p. 303 - 11. Sperimentazione sull’embrione e ricerca sulle cellule staminali p. 305	

8. Le regole per la procreazione. Modelli a confronto	313
1. La procreazione come problema bioetico: aborto e procreazione assistita p. 313 - 2. L'aborto e la procreazione assistita come questioni moralmente controverse p. 318 - 3. Interruzione volontaria della gravidanza e diritto: la svolta degli anni Settanta p. 324 - 4. Il silenzio della legge n. 194 del 1978 sulla questione della personalità dell'embrione p. 329 - 5. Una legge migliorabile, ma da approvare p. 333 - 6. Procreazione medicalmente assistita e diritto: l'approdo a una legge costellata di divieti p. 345 - 7. Le criticità di una legge controversa p. 350 - 8. La legge n. 40 del 2004 <i>sub iudice</i> : profili di incostituzionalità, referendum abrogativo e decisioni giudiziarie p. 358 - 9. Verso una nuova disciplina legislativa della procreazione medicalmente assistita p. 365	
9. Le nuove frontiere della genetica e il diritto	375
1. La genetica fra trionfalismo e allarmismo p. 375 - 2. I geni, la loro mappa e le tecniche di ingegneria genetica: quali applicazioni terapeutiche? p. 377 - 3. Precisazioni necessarie in tema di clonazione p. 383 - 4. Test genetici. Tipologie e profili problematici p. 387 - 5. Determinismo genetico, diritto, valori p. 394 - 6. Quale diritto per quali valori in relazione alle informazioni genetiche? p. 398	
10. Lo stato vegetativo permanente come problema bioetico e giuridico	407
1. Lo stato vegetativo: il quadro clinico p. 407 - 2. La nutrizione e l'idratazione artificiali: accudimento o trattamento medico? p. 409 - 3. Stato vegetativo permanente e morte corticale p. 411 - 4. Stato vegetativo permanente ed eutanasia p. 415 - 5. Decidere sulle cure quando il paziente è incapace: i criteri applicabili anche ai malati in stato vegetativo p. 417 - 6. Diritti e strumenti per la loro attuazione p. 422 - 7. Il caso Englaro: la giurisprudenza a una svolta p. 424 - 8. Stato vegetativo permanente: servono le direttive anticipate? p. 433	
11. Eutanasia tra morale e diritto. Argomenti contro e argomenti a favore	439
1. Il problema della definizione p. 439 - 2. L'indisponibilità della vita nelle versioni religiose p. 443 - 3. L'indisponibilità della vita nelle versioni laiche p. 446 - 4. L'indisponibilità della vita nella prospettiva dell'etica e della deontologia medica p. 447 - 5. L'inautenticità della volontà eutanasiaca p. 448 - 6. La china scivolosa p. 449 - 7. L'inammissibilità di una disciplina giuridica e di una politica pubblica favorevoli all'eutanasia p. 451 - 8. La negazione della disponibilità della vita nelle versioni religiose e in quelle laiche: un paradosso p. 453 - 9. Il principio di autodeterminazione giustifica la scelta individuale dei tempi e dei modi della propria morte p. 456 - 10. Il principio di autonomia e i suoi limiti. L'impropria messa in campo della vulnerabilità del malato terminale p. 457 - 11. Il diritto di essere aiutati a morire come estrema espressione del diritto di non soffrire p. 459 - 12. L'eutanasia nell'orbita del diritto. Un quadro in trasformazione p. 461 - 13. L'eutanasia in rappor-	

to alle altre decisioni mediche concernenti la fine della vita p. 468 - 14. Due casi giudiziari a confronto p. 471 - 15. Non eutanasia, ma diritto di rifiutare le cure p. 473 - 16. Diritto di morire ed eutanasia p. 475

12. Cure di fine vita e dignità del morire 481

1. "Dignità": un concetto inutile? p. 481 - 2. Una strada alternativa all'eliminazione del concetto di dignità: la prima condizione per l'uso appropriato del termine p. 484 - 3. Due ulteriori condizioni per l'uso appropriato del termine "dignità" p. 486 - 4. Assunti di valore e implicazioni pragmatiche della ridefinizione di "dignità alla fine della vita" p. 489 - 5. Dignità alla fine della vita e cure palliative p. 492

Indice dei nomi 503