Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori Sviluppo e Tutela dei Diritti"

Malattie Rare e Disabilità
Siamo Rari Ma Tanti

"Seconda Giornata Europea sulle Malattie Rare"

Venerdì 27 Febbraio 2009

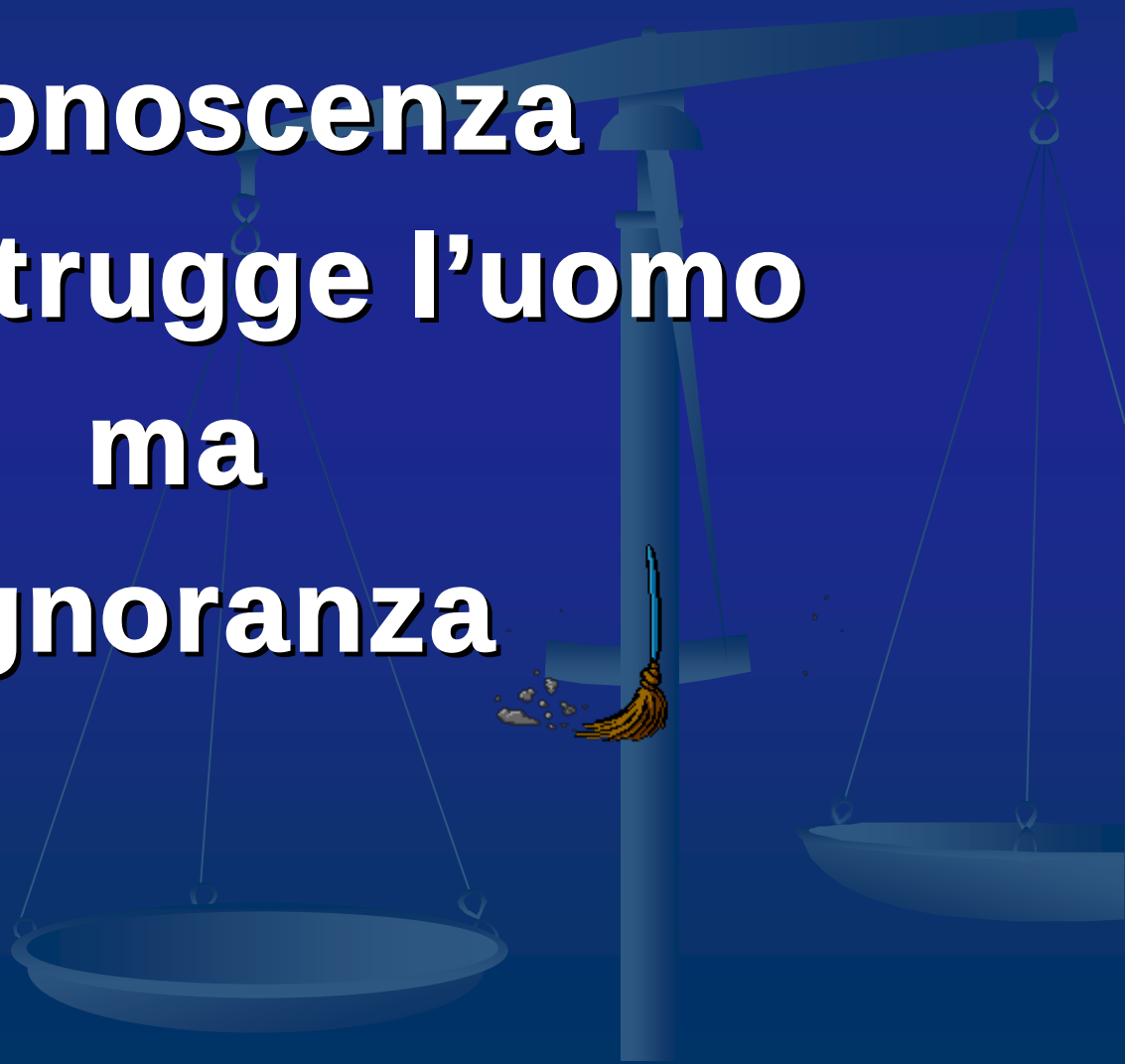
Roma CAMERA DEI DEPUTATI
Palazzo Marini - Sala delle Conferenze

Malattie Rare e Bioetica

Graziella Sinaccio

Responsabile
SSI Bioetica - Comitato Etico
Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova

Non è
la conoscenza
che distrugge l'uomo
ma
l'ignoranza



Lo scienziato deve essere libero nel pensare ma responsabile nell'agire ***"... la creatività non fiorisce dove manca la libertà e, per dare i migliori frutti, la creatività deve essere temperata dalla responsabilità"***

A. Guerritore



Si deve passare

da una Scienza eticamente libera a una Scienza eticamente responsabile;

da una tecnocrazia che domina sull'uomo a una tecnologia posta al servizio dell'Uomo



Sul piano della responsabilità

Alla scienza si richiede una nuova, più consapevole responsabilità:

- **Verso sé stessa,** come costante avvertenza metodologica (primo livello) e come coscienza dei limiti ad essa intrinseci, vale a dire come coscienza della propria prospetticità, in forza della quale la razionalità scientifica non esaurisce l'orizzonte e le esigenze della conoscenza umana



Sul piano della responsabilità

Alla scienza si richiede una nuova, più consapevole responsabilità:

- **Verso la società (e quindi verso altre forme dell'agire umano),** la quale investe molte delle sue risorse nella scienza e che spera da questa risultati significativi e per quanto possibile, utili, concreti e in tempi brevi

Sul piano della responsabilità

Alla scienza si richiede una nuova, più consapevole responsabilità:

- **Verso l'umano in quanto tale,** nel senso che la sperimentazione, da cui la scienza non può in gran parte prescindere, non è autorizzata a violentare il ***proprium*** dell'uomo (ragione, coscienza, libertà, religiosità), che è invece criterio di giudizio delle stesse potenzialità tecnico-scientifiche



Principi di Bioetica

- ✓ di autonomia
- ✓ di beneficialità/non maleficità
- ✓ di giustizia





(T.L.Beauchamp and J.F.Childress, 1993)

Malattie Rare e Bioetica

•Per attivare rapporti davvero costruttivi tra scienza, società ed istituzioni, serve una comunicazione basata sulla **fiducia reciproca**

• Ma la fiducia si conquista, non si può pretendere

•Per questo c'è bisogno dell'etica:

etica nell'informazione
etica nella ricerca
etica nell'economia

Le malattie rare
costituiscono una sfida etica
proprio per la necessità di
ingenti investimenti culturali,
di tempo e
di risorse
da parte della società,
del medico,
del paziente
e della sua famiglia,
cui si aggiunge l'alto grado di incertezza
riguardo ai trattamenti ed alla prognosi



La GIUSTIZIA come virtù e principio bioetico

Sociale

induce i membri del corpo sociale a dare
alla collettività ciò che le è dovuto
in ordine al bene comune → Dare alla società (stato/privato)

ciò che è necessario per

Distributiva

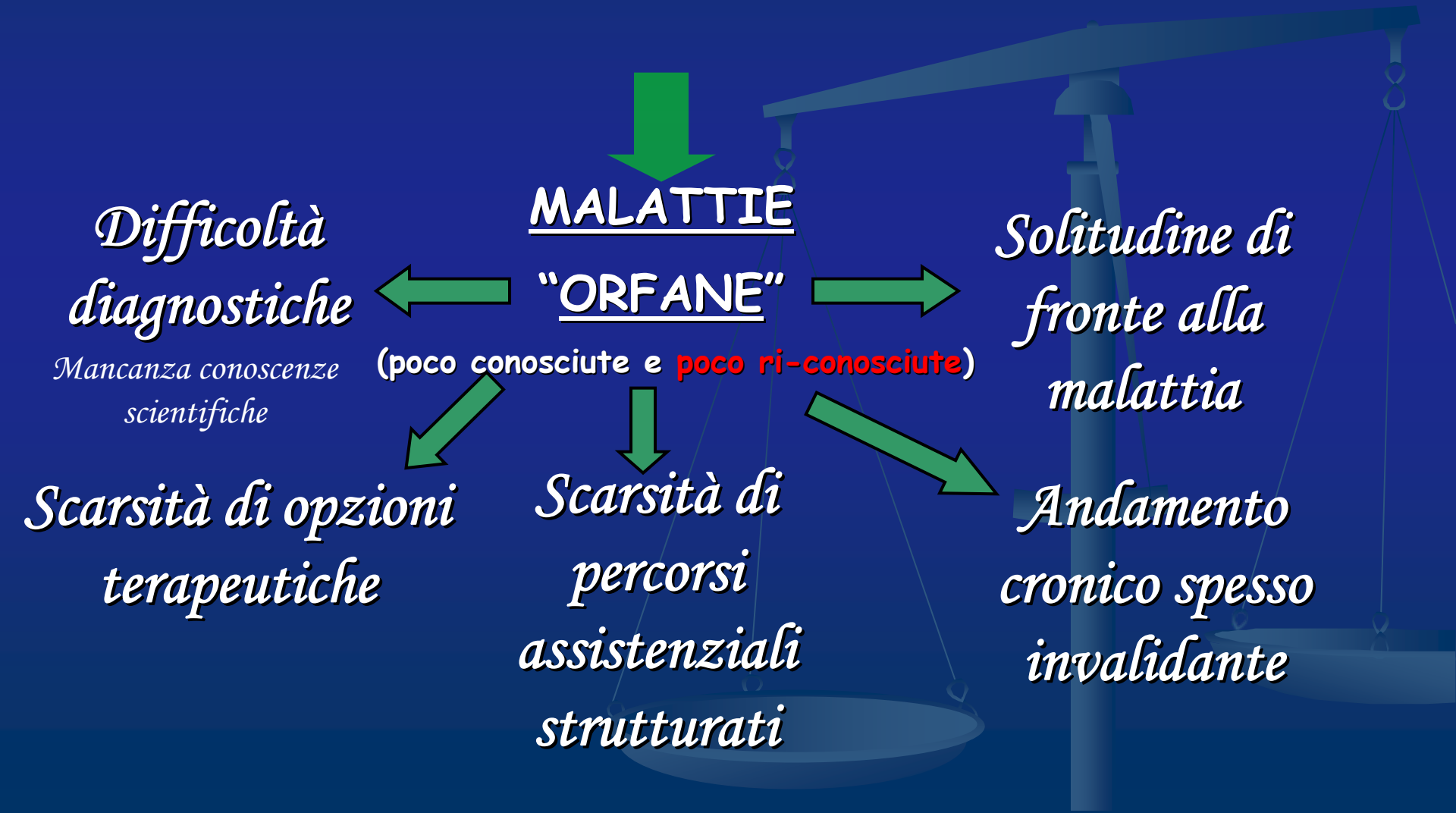
induce a distribuire i beni
in rapporto alle esigenze di ognuno → Ripartire tra i malati
le suddette risorse
in modo equo

Commutativa

induce a dare ad ognuno ciò che gli
è dovuto per dignità, rispetto, merito, ecc. → Dare al malato ciò
che gli spetta
in quanto malato



IL PROBLEMA DELLE MALATTIE RARE È PROPRIO NELLA LORO …… **RARITÀ**



Malati rari
non deve
significare
malati soli



necessità di maggior informazione, comunicazione

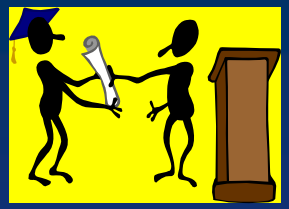
ed interazione

tra strutture ospedaliere



e pediatri di base

anche al fine di superare le disuguaglianze e difficoltà nell'accedere ai trattamenti e alle cure



TEAM







Together

Everybody

Achieves

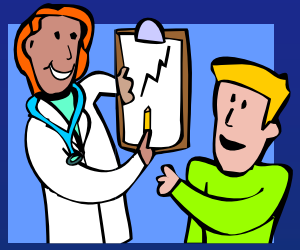
More







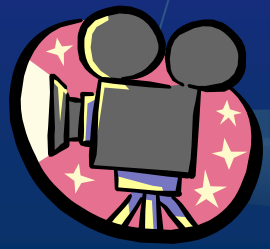












Le **11 novembre 2008**, la Commission européenne a adopté une Communication et une proposition de Recommandation du Conseil sur les **maladies rares**.

Ces deux textes proposent aux Etats Membres des orientations claires afin d'améliorer l'accès et l'égalité en matière de prévention, de diagnostic et de traitement pour les citoyens européens qui souffrent de maladies rares.

La Communication propose de suivre une **stratégie** communautaire axée sur :

une meilleure reconnaissance et visibilité des maladies rares,
le soutien de plans d'action nationaux et
le renforcement de la coopération, de la coordination et de la réglementation européenne dans le domaine

Sperimentazione Clinica
Comitati Etici



- Ci sono voluti anni per cercare di regolamentare la sperimentazione clinica e i Comitati Etici
- *Ricerca con l'uomo e non sull'uomo*


IST. Genova

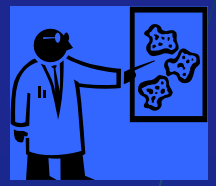
CRITERI PER LA VALUTAZIONE DI UNA SPERIMENTAZIONE



Razionale e rilevanza clinica

valutazione dei **benefici** e dei **rischi** prevedibili

se le conclusioni siano giustificate;

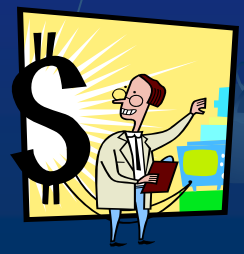


Competenza ed idoneità dei ricercatori



Adeguatezza e completezza delle **informazioni** scritte da comunicare al soggetto

Sostenibilità dei costi per l'Azienda



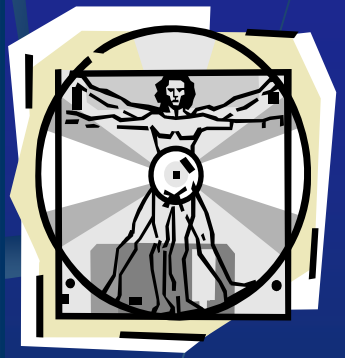
Idonea copertura **assicurativa** allo studio



Eticità della sperimentazione:

- ✓contenuto e modalità di raccolta del consenso informato
- ✓protocollo di studio in generale

(*secondo le indicazioni ultima dichiarazione* ***Helsinki*** *- Seoul* ***2008)***

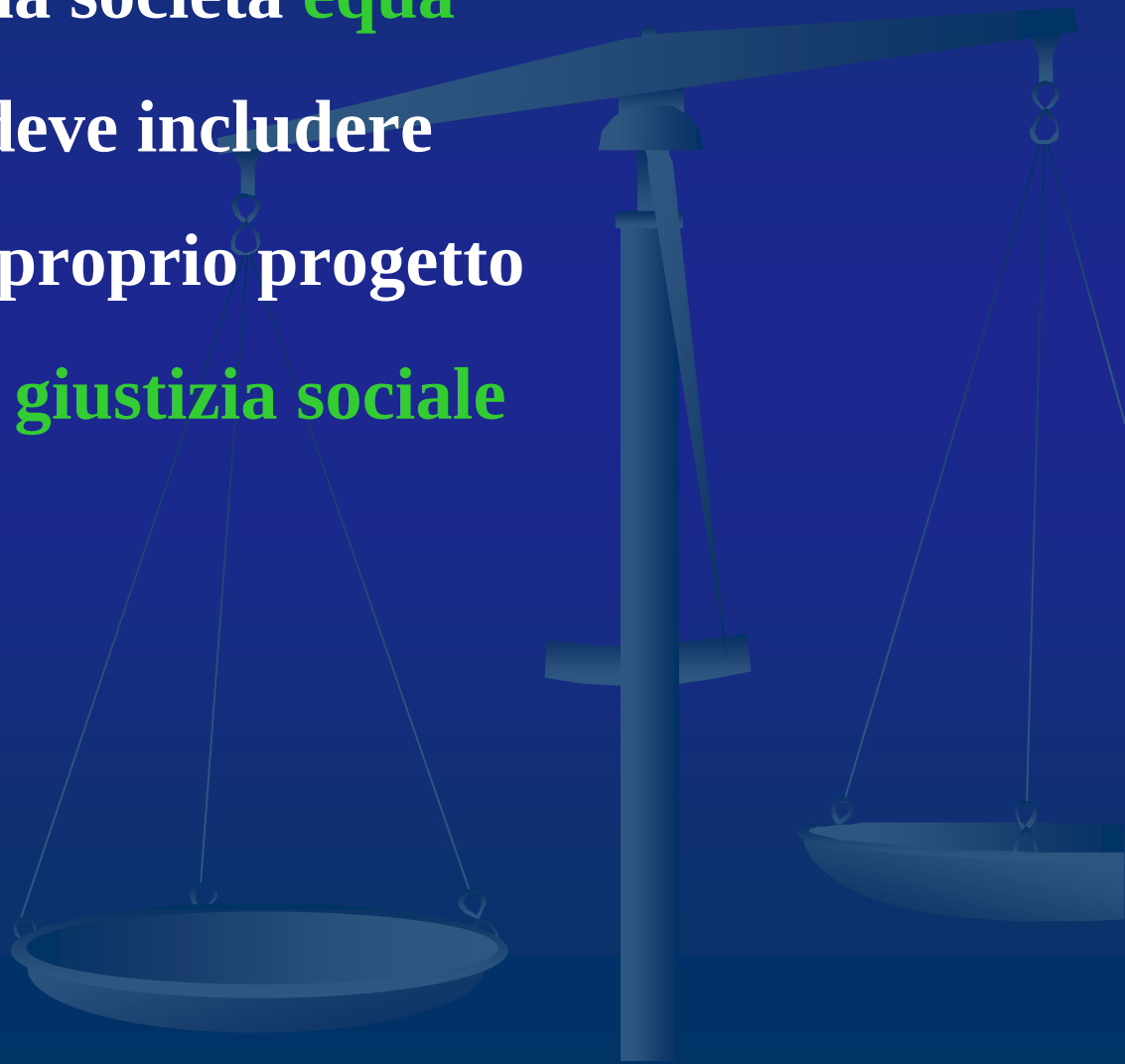


una società equa

deve includere

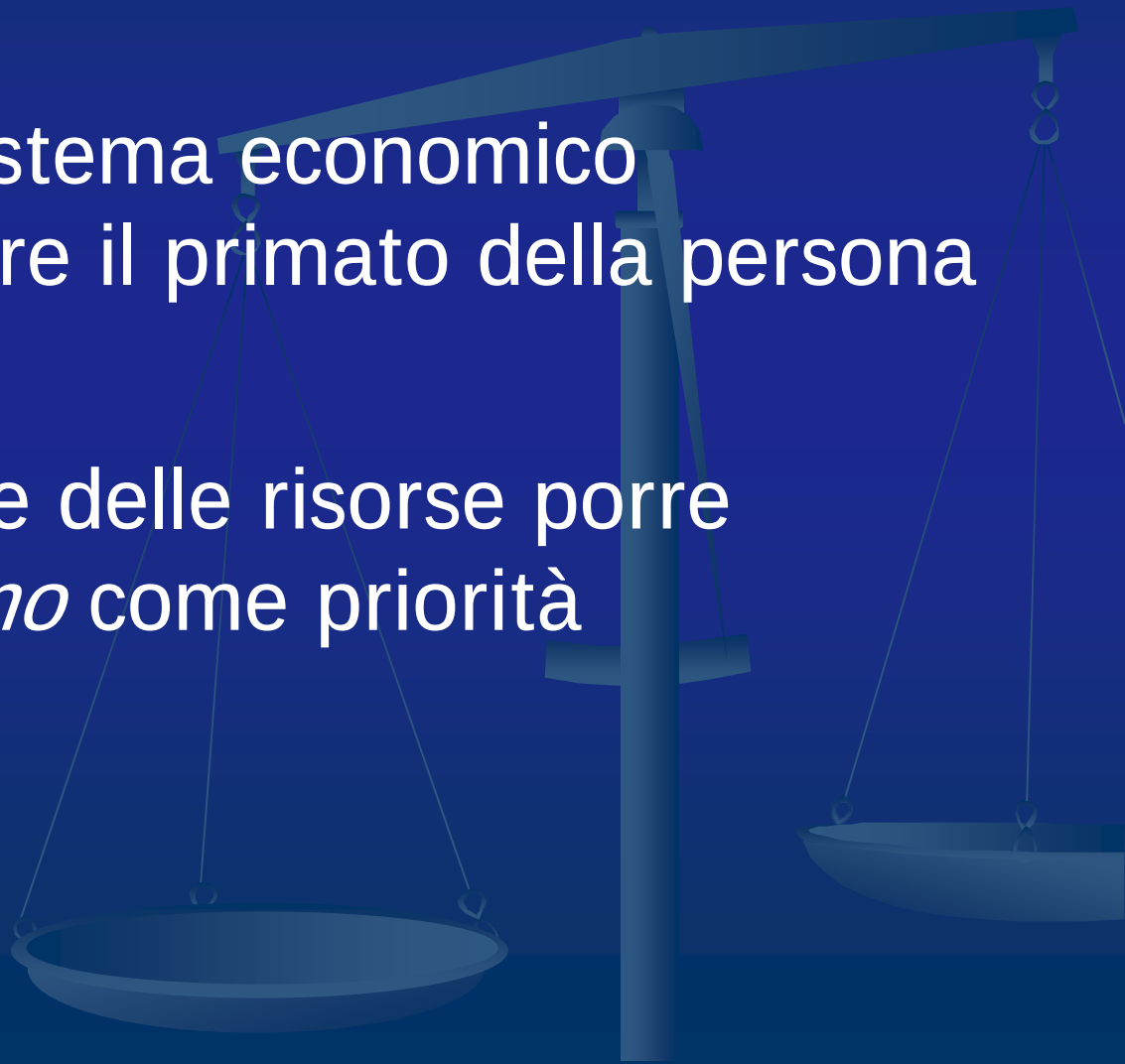
nel proprio progetto

la giustizia sociale



Priorità morali non negoziabili

- In qualunque sistema economico affermare sempre il primato della persona
- Nella ripartizione delle risorse porre sempre l'*in-fermo* come priorità



Presidenza del Consiglio dei Ministri

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

Conflitti d'interessi nella ricerca biomedica e nella pratica clinica

8 Giugno 2006

scelta e prescrizione dei farmaci

situazione, irta di pericoli – è stata paragonata al **ballo dei porcospini**, cioè ad una situazione nella quale due parti sono obbligate a ballare insieme, senza però avvicinarsi troppo per il pericolo di ferirsi reciprocamente

Economia e Etica



è il binomio centrale
di una problematica medica
fattasi critica e destinata
più che mai
a influenzare le scelte
di una sanità articolata
tra disponibilità limitata di
risorse economiche
e decisioni eticamente guidate

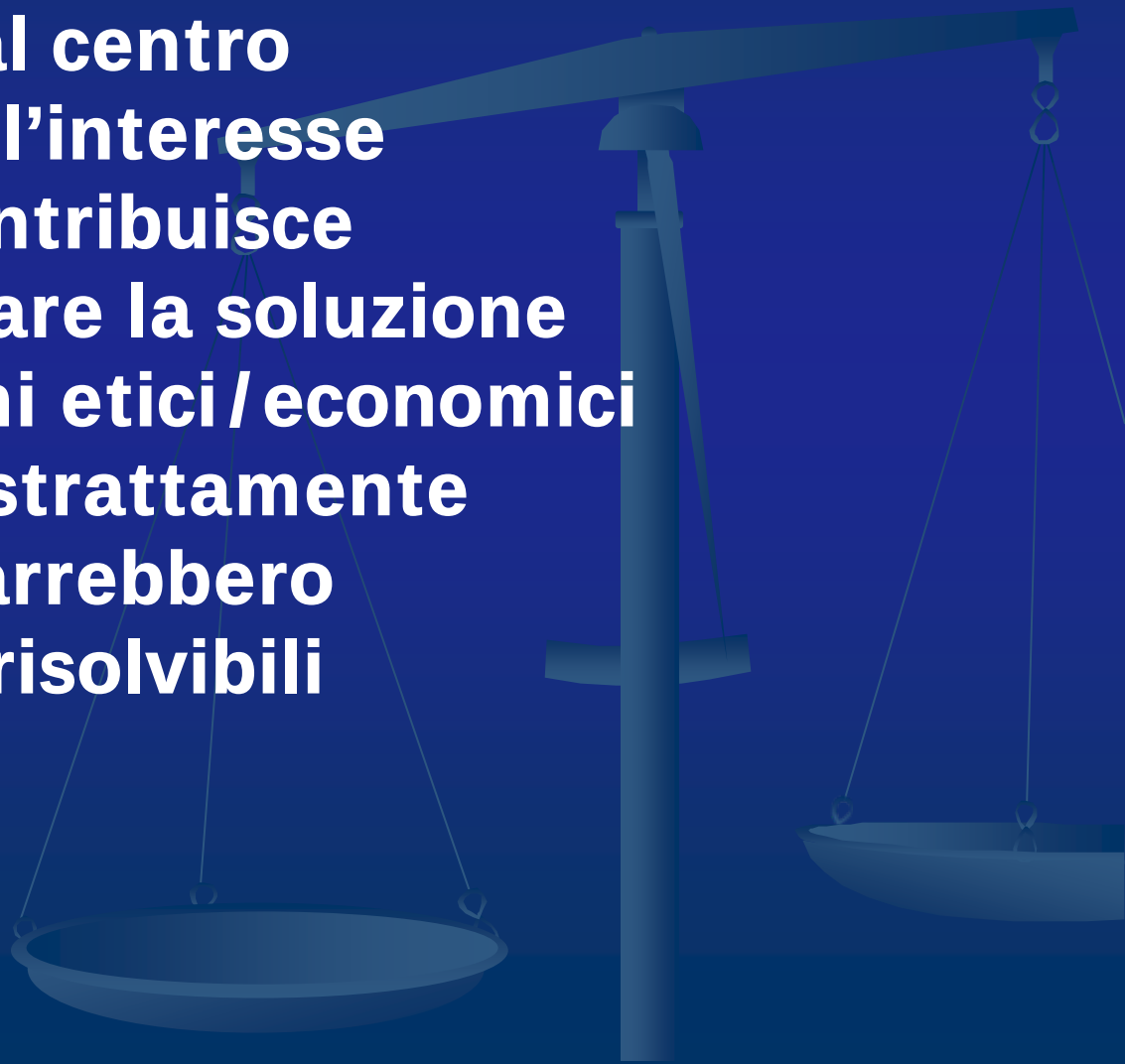
Nessuna attività umana è, nel lungo termine, libera dal **vincolo economico**

La differenza sta tutta nel modo con il quale anche questo vincolo è

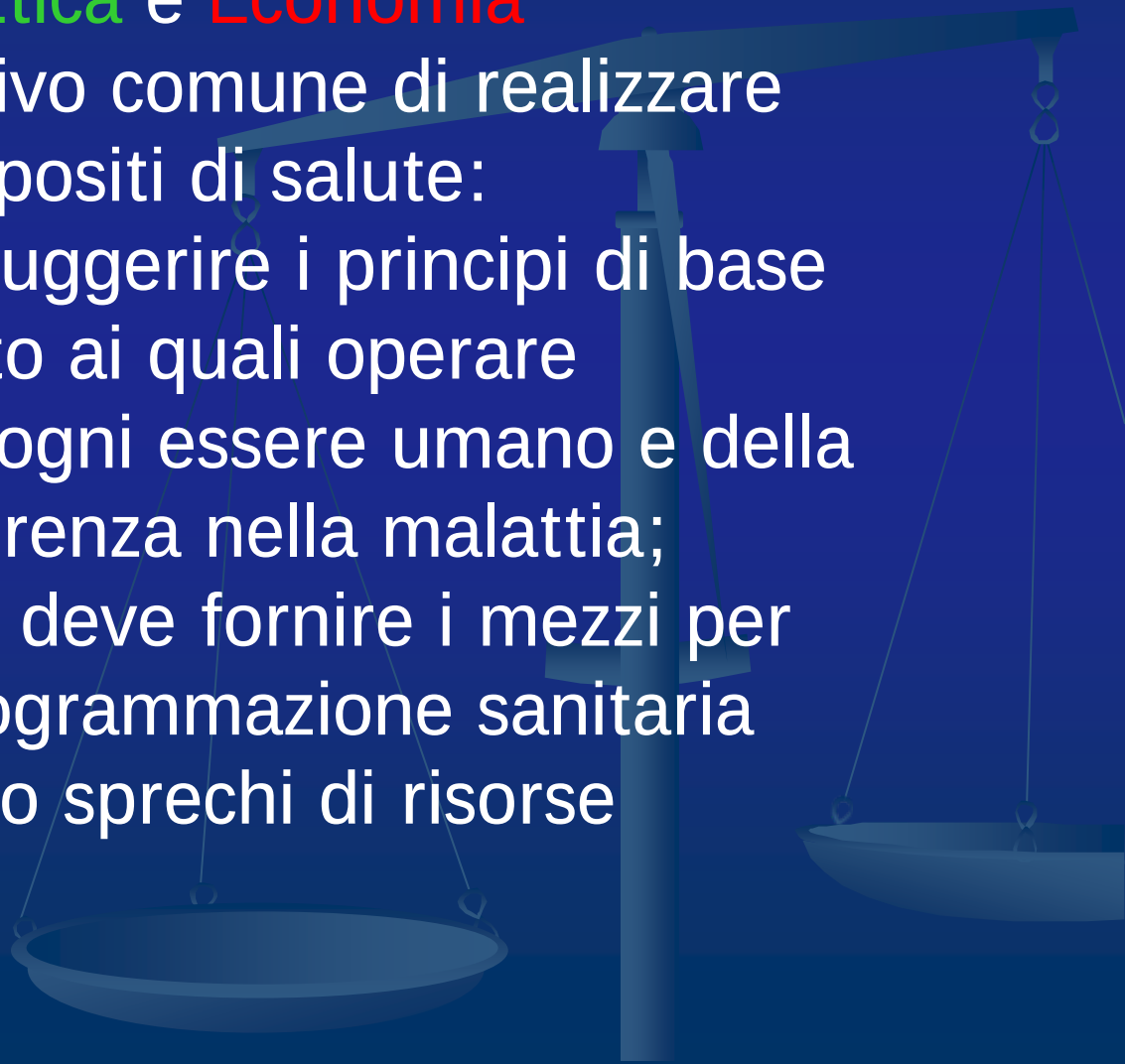
- interpretato
- misurato
- gestito
- applicato
- finanziato



Il porre
il paziente
al centro
dell'interesse
contribuisce
a facilitare la soluzione
di problemi etici / economici
che astrattamente
parrebbero
irrisolvibili



E’ necessario che vi sia
un dialogo ragionevole
tra Etica e Economia
con l’obbiettivo comune di realizzare
propositi di salute:
l‘**Etica** deve suggerire i principi di base
rispetto ai quali operare
nel rispetto di ogni essere umano e della
sua sofferenza nella malattia;
L’**Economia** deve fornire i mezzi per
un'equa programmazione sanitaria
evitando sprechi di risorse



La responsabilità verso l'altro non ha tanto la funzione di determinare quanto quella di rendere possibile

Hans Jonas

