

Foglio di lavoro: **Riflessioni etiche sulla terapia genica**

(lavoro di gruppo, possibile anche come lavoro individuale)

Soluzione: fine del documento

Di seguito troverai testimonianze sulla terapia genica che potrebbero essere state fatte da persone implicate. Dopo una lettura approfondita, tutti i membri del gruppo discutono sulle testimonianze, secondo i propri valori. Una scelta di valori, sui quali le persone si possono basare per discutere gli esempi seguenti, sono qui elencate:

- **la dignità umana**
- **l'assistenza**
- **l'assunzione di rischi**
- **la sicurezza**
- **la solidarietà**
- **non causare danni agli altri**
- **l'equità**
- **l'empatia**
- **l'autodeterminazione**
- **la responsabilità propria**

(È possibile che durante la lettura vengano scoperti altri valori addizionali.)

Istruzioni:

Formate dei piccoli gruppi di lavoro, e leggete le diverse testimonianze.

Per ciascun caso discutete:

- quali sono i rischi e le possibilità;
 - come si sente la persona che sta testimoniando.
- a) Riflettete su quali sono i valori importanti per la persona che sta raccontando. Scrivete su un foglio i valori trovati.
 - b) Riflettete su quali valori mancano nell'argomentazione e scriveteli su un foglio.
 - c) Di fianco a ciascun valore scrivi se, secondo te, si tratta di un valore importante e perché.

Anna Müller, 86 anni, paziente

«Io soffro di gravi problemi di circolazione sanguigna a livello delle gambe. Ho quindi deciso di partecipare a uno studio scientifico e di procedere anche a una terapia genica. Spero fortemente che questa terapia contribuisca a migliorare la mia circolazione sanguigna in modo che il mio piede non dovrà essere amputato. Non ho paura dei potenziali effetti secondari importanti, perché i geni saranno iniettati solo nella gamba. Nel caso contrario, sono pronta a correre il rischio. Ho più di ottanta anni e ho già tratto profitto dalla medicina in diverse occasioni. Spero che questo studio scientifico permetta di fare progredire la medicina in modo che anche altre persone affette dalla mia malattia possano essere aiutate. Questa idea motiva la mia partecipazione allo studio scientifico.»

a) Valori propri di Anna Müller:

b) Un valore di cui bisogna ugualmente tener conto:

c) Io trovo questo valore importante/non importante nel caso presentato (motivare la risposta):

Mia Platter, 50 anni, primario

«Questa è stata una discussione molto difficile con i genitori. Il padre della piccola Isabelle vuole assolutamente che sua figlia sia inclusa nello studio di terapia genica in corso. Io ho subito compreso la sua sofferenza di fronte alla severa malattia di sua figlia, purtroppo incurabile con i trattamenti ad oggi disponibili. Anche per me si tratta di una situazione complicata. I risultati delle analisi svolte su Isabelle non sono buoni per il momento, e il tipo particolare di malattia da cui è affetta non è stato ancora chiarito. Non posso decidere di fare subire un intervento di questo tipo ad una bambina se le condizioni non sono ottimali.»

a) Valori propri di Mia Platter:

b) Un valore di cui bisogna ugualmente tener conto:

c) Io trovo questo valore importante/non importante nel caso presentato (motivare la risposta):

Reto Sonderegger, 42 anni, membro della commissione etica

«Una terapia genica non è un intervento di routine. Quando i medici considerano di procedere a una terapia genica in una clinica, si avvia la discussione in una commissione etica. Il benessere e la dignità del paziente sono i fattori più importanti. Deve essere dapprima assicurato che la salute del paziente trattato non sia messa in pericolo. Nella commissione noi cerchiamo di chiarire se la malattia in questione è veramente grave, e se non esistono altre possibili terapie. Le possibilità di riuscita devono essere altrettanto elevate affinché una terapia genica sia giustificabile. Noi non dobbiamo solamente pensare ai casi isolati. Ogni ospedale ha a disposizione una quantità limitata di fondi da destinare alla ricerca, e questi devono essere distribuiti equamente. Perciò, la commissione etica deve anche dimostrare che un altro studio nel dominio della terapia genica è giustificato.»

a) Valori propri di Reto Sonderegger:

b) Un valore di cui bisogna ugualmente tener conto:

c) Io trovo questo valore importante/non importante nel caso presentato (motivare la risposta):

Beat Fox, 72 anni, paziente

«Io sono molto malato, ma questa medicina moderna non è proprio nel mio mondo. I medici mi hanno spiegato tutto nei dettagli, ma tuttora non mi fido. In fondo, da sempre, i virus ci fanno ammalare, non ci curano! Io non voglio che mi iniettino dei virus nella gamba. Questa terapia genica non è una terapia stabilita da molto tempo, essa è al contrario uno studio scientifico. L'idea di farmi iniettare dei virus pieni di geni nella gamba mi fa paura. Mio figlio dice che se non prendo parte allo studio, e i miei piedi dovranno essere amputati, questo sarebbe un intervento ben più grosso. È possibile che abbia ragione lui su questo punto, ma altre persone che hanno dovuto subire un intervento del genere se la sono cavata bene in fondo. Devo semplicemente rassegnarmi a questo.»

a) Valori propri di Beat Fox:

b) Un valore di cui bisogna ugualmente tener conto:

c) Io trovo questo valore importante/non importante nel caso presentato (motivare la risposta):

Marina Casanova, 35 anni, ufficio federale della sanità pubblica

«Molti bambini e adulti sono già stati guariti da gravi malattie grazie alla terapia genica. Questo è stato possibile solo attraverso il lavoro assiduo di un gran numero di gruppi di ricerca. Personalmente, credo che sia un'attitudine responsabile autorizzare, sotto condizioni restrittive, lo sviluppo studi scientifici basati sulla terapia genica. Ciononostante occorre fissare limiti chiari. Sono assolutamente contraria alla terapia genica a livello della linea germinale. La terapia genica sulla linea germinale consiste nell'introdurre dei cambiamenti genetici negli ovuli e negli spermatozoi, e questo è totalmente presuntuoso e ingiustificabile! Non si conoscono le conseguenze di tali manipolazioni sui bambini che saranno generati. Inoltre, le persone interessate non potranno esprimersi in merito. Ancora, non sarà possibile tornare indietro e i cambiamenti genetici saranno ereditati. Credo che oltrepassare questo limite condurrebbe addirittura ad un cambiamento dei comportamenti base tra gli esseri umani.»

a) Valori propri di Marina Casanova:

b) Un valore di cui bisogna ugualmente tener conto:

d) Io trovo questo valore importante/non importante nel caso presentato (motivare la risposta):

Klaus Odermatt, 38 anni, infermiere

«Il destino del paziente nella camera 230 mi preoccupa. Io sono ovviamente cosciente del fatto che degli interventi così esigenti come la terapia genica non funzionano sempre bene. Tuttavia resto sempre turbato quando un trattamento non riesce, malgrado i vantaggi e i rischi siano stati accuratamente valutati, e tutto sia stato preparato propriamente. Il paziente ora è più malato di prima dell'intervento, ed è anche psicologicamente indebolito. Le sue speranze sono state deluse e in più ha perso la fiducia nel fatto che possa essere aiutato. Sarebbe stato possibile comunicargli in maniera ancora più chiara che nessuno può garantire il successo della terapia? Nel caso di questo paziente, sono convinto che, anche con un'informazione più completa, si sarebbe comunque liberamente deciso in favore della terapia genica, nonostante i possibili rischi. Non so cosa avremmo potuto fare in più per proteggere questa persona e la sua dignità.»

c) Valori propri di Klaus Odermatt:

d) Un valore di cui bisogna ugualmente tener conto:

e) Io trovo questo valore importante/non importante nel caso presentato (motivare la risposta):

Soluzione

Anna Müller, 86 anni, paziente

Valori propri di Anna Müller:

Soluzione: autodeterminazione, solidarietà, responsabilità propria, equità, assunzione di rischi

Un valore di cui bisogna ugualmente tener conto:

Soluzione: non causare danni agli altri [tenere conto di rischi, pericoli, effetti secondari, eccetera...]

Mia Platter, 50 anni, primario

Valori propri di Mia Platter

Soluzione: assistenza, non causare danni agli altri, empatia, sicurezza

Un valore di cui bisogna ugualmente tener conto:

Soluzione: autodeterminazione (anche quella del bambino!), OPPURE equità (di altri bambini che si trovano nella stessa situazione e che hanno il diritto di partecipare allo studio)

Reto Sonderegger, 42 anni, membro della commissione etica

Valori propri di Reto Sonderegger:

Soluzione: dignità umana, non causare danni agli altri, assistenza, equità, sicurezza

Un valore di cui bisogna ugualmente tener conto:

Soluzione: coraggio, assunzione di rischi, OPPURE progresso [esiste il pericolo che il signor Sonderegger seguendo i propri valori blocchi tutto, rendendo impossibile il ricorso alla terapia genica]

Beat Fox, 72 anni, paziente

Valori propri di Beat Fox:

Soluzione: autodeterminazione, assistenza, non causare danni agli altri, responsabilità propria, sicurezza

Un valore di cui bisogna ugualmente tener conto:

Soluzione: rispetto [le preoccupazioni di Beat Fox devono essere rispettate] OPPURE equità (occorre controllare che il Signor Fox sia trattato bene anche se rifiuta la terapia genica]

Marina Casanova, 35 anni, ufficio federale della sanità pubblica

Valori propri di Marina Casanova:

Soluzione: dignità umana, non causare danni agli altri, mancanza di autodeterminazione, sicurezza

Un valore di cui bisogna ugualmente tener conto:

Soluzione: curiosità, pressione scientifica OPPURE progresso, miglioramento delle conoscenze [la ricerca conduce a un aumento di conoscenze] OPPURE libertà di ricerca

Klaus Odermatt, 38 anni, infermiere

Valori propri di Klaus Odermatt:

Soluzione: non causare danni agli altri, assistenza, empatia

Un valore di cui bisogna ugualmente tener conto:

Soluzione: tenere conto dell'autodeterminazione del paziente OPPURE gestire il fallimento