

INDICE

<i>Abbreviazioni</i>	IX
<i>Introduzione</i>	XIII

Parte I: Aspetti generali

CAPITOLO I

SCIENZE DELLA VITA E DIRITTO, DIRITTI UMANI E BIOETICA

1. Scienze della vita e loro implicazioni rispetto al diritto internazionale	1
2. Dignità umana e bioetica	4
3. Diritti umani e bioetica	8
4. Natura dei diritti umani e scienze della vita	12
5. Portata giuridica di possibili strumenti internazionali nel settore della bioetica	16
6. Meccanismi di attuazione	18
7. La difficile ricerca del consenso	20

CAPITOLO II

IL SISTEMA GIURIDICO DELLA CONVENZIONE SULLA BIOMEDICINA

1. Il Consiglio d'Europa e la bioetica	23
2. La produzione normativa degli anni '70 e '80	25
2.1. I diritti dei malati terminali	25
2.2. L'ingegneria genetica	27
2.3. La procreazione medicalmente assistita e l'utilizzazione di embrioni e feti nella ricerca	29
2.4. L'indirizzo proposto dalle raccomandazioni dell'Assemblea par-	

lamentare	34
3. Il processo di elaborazione della Convenzione	36
3.1. Dai lavori preparatori alla versione del 26 settembre 1996	36
3.2. La difficoltà di pervenire a un consenso sui temi maggiormente controversi	39
3.3. L'adozione della Convenzione	41
3.4. La posizione di Regno Unito, Germania e Paesi Bassi	44
4. I diritti sanciti nella Convenzione sulla biomedicina	48
4.1. Diritti individuali	48
4.1.1. Autodeterminazione	49
4.1.2. Riservatezza	59
4.1.3. Non discriminazione genetica	61
4.2. Diritti collettivi	64
4.3. Diritti del genere umano	71
5. Restrizioni all'esercizio dei diritti	73
6. I Protocolli addizionali alla Convenzione sulla biomedicina	75
7. Gli obblighi degli Stati	78

CAPITOLO III ASPETTI EVOLUTIVI E LIMITI DELLA CONVENZIONE SULLA BIOMEDICINA

1. Le divergenze tra gli Stati europei in materia di bioetica all'origine dell'insuccesso della Convenzione sulla biomedicina sul piano pattizio	83
2. I rapporti tra la Convenzione sulla biomedicina e la Convenzione europea sui diritti umani (CEDU)	87
3. La Convenzione sulla biomedicina come ausilio interpretativo della CEDU	90
3.1. Il caso <i>Pretty v. United Kingdom</i>	93
3.2. Il caso <i>Glass v. United Kingdom</i>	95
3.3. Il caso <i>Vo. v. France</i>	99
3.4. Il caso <i>Evans v. United Kingdom</i>	101
4. La Convenzione sulla biomedicina tra dimensione globale e ambito regionale di applicazione	104
5. L'impatto della Convenzione negli USA e in Canada	111
5.1. Differenze principali tra bioetica europea e nord-americana	112
5.2. Il giudizio nord-americano sulla Convenzione	114
6. Possibili linee evolutive della normativa sulla bioetica in Europa	119

Parte II: Contesti settoriali

CAPITOLO IV

LA RICERCA SULL'ESSERE UMANO

1. Da Norimberga all'etica medica contemporanea, ovvero la nascita del metodo dei principi	123
2. I principi universalmente accettati	132
3. Le norme internazionali volte a regolare la ricerca biomedica	136
4. La ricerca sui soggetti umani nella Convenzione sulla biomedicina e nel Protocollo aggiuntivo sulla ricerca biomedica	139
4.1. La ricerca scientifica	139
4.2. Le condizioni per la ricerca su soggetti capaci di intendere e di volere	141
4.2.1. L'assenza di alternative	141
4.2.2. La proporzionalità dei rischi e dei benefici	142
4.2.3. L'approvazione dell'organo competente e l'accettabilità etica	144
4.2.4. La volontarietà, l'informazione e il consenso	145
4.3. Le condizioni generali per la ricerca sull'incapace	149
4.3.1. Il beneficio potenziale per la salute dell'interessato	151
4.3.2. La ricerca con un potenziale beneficio diretto per la salute ..	152
4.3.3. La ricerca senza un potenziale beneficio diretto per la salute	154
5. Le situazioni di urgenza	159
6. La ricerca condotta nei Paesi in via di Sviluppo	159
7. La Raccomandazione relativa alla ricerca sui materiali biologici di origine umana	161
8. La necessità di contemperare libertà di ricerca scientifica e tutela dell'individuo	166

CAPITOLO V

LA RICERCA SULL'EMBRIONE UMANO

1. La scienza della ricerca embrionale	169
2. L'art. 18 della Convenzione sulla biomedicina	172
3. Cenni alle politiche della Comunità europea in tema di ricerca sull'embrione	179
4. Consenso giuridico e divergenze nelle legislazioni dei principali Stati europei nel settore dell'embrilogia umana	185
4.1. Lo <i>status</i> giuridico dell'embrione in vitro	190
4.2. La libertà di ricerca scientifica	196
4.3. La ricerca diagnostica	199
4.3.1. Stati che consentono la diagnosi genetica preimpianto	203
4.3.2. Stati che vietano la diagnosi genetica preimpianto	206
4.3.3. Possibili modelli di disciplina giuridica della diagnosi genetica preimpianto	207

4.4. La ricerca terapeutica	212
4.5. La ricerca scientifica sugli embrioni <i>in vitro</i>	214
4.5.1. La creazione di embrioni in vitro a fini di ricerca	214
4.5.2. Il limite temporale dei quattordici giorni	221
5. La riproduzione di cellule staminali embrionali	230
6. Aree di convergenza e divergenza	234
Conclusioni	237
Bibliografia	245