



POLITEIA

Centro per la ricerca
e la formazione in politica ed etica



In collaborazione con il Comune di Firenze

Con il contributo dell'Assessorato Diritto alla Salute,
Regione Toscana

Le sfide della neonatologia alla bioetica e alla società: le buone ragioni della Carta di Firenze

Aula Magna, Ospedale Pediatrico
Anna Meyer

Viale Pieraccini, 24

Firenze, 30 - 31 ottobre 2008

In pochi anni la neonatologia ha compiuto progressi enormi rendendo possibile la sopravvivenza di grandi prematuri, ossia infanti di età gestazionale molto bassa. Mentre fino a qualche anno fa il destino di un grande prematuro era irrimediabilmente segnato dalla natura, oggi è possibile intervenire e lottare per la sua sopravvivenza. L'accresciuta capacità di contrastare, "all'alba della vita", la "morte naturale", rende i confini tra vita e morte sempre più fluidi o incerti. In alcuni casi, i risultati degli interventi di rianimazione e di sostegno vitale sono soddisfacenti e gli avanzamenti medici sono benvenuti; in altri suscitano serie perplessità e molte riserve. Infatti, talvolta gli sforzi fatti per rianimare non consentono neanche la sopravvivenza, risultando un inutile e penoso onere per il piccolissimo, per i suoi familiari e per chi è coinvolto; altre volte, invece, il nato resta affetto da menomazioni tanto gravi da far credere non sia stato provvido neanche aver lottato per la sopravvivenza. Di qui gli interrogativi: dovremmo cercare di dare a tutti una *chance* o dovremmo talvolta "fermarci" e scegliere di non trattare? Ma con quali criteri? Quanto peso ha la possibilità di "vita autonoma" del feto nell'orientare verso la somministrazione delle terapie? Ed è sufficiente ipotizzare una mera possibilità o qualcosa di più? Che cosa significa "vita autonoma" e quale differenza c'è tra questa e l'essere semplicemente in vita? C'è un'età gestazionale a partire dalla quale è giusto intervenire? Ed è lecito fissare una soglia temporale standard al di sotto della quale astenersi dall'intervenire se non in casi eccezionali? Quale importanza hanno nell'orientare la scelta le statistiche di sopravvivenza e quelle di mortalità dei neonati fortemente pretermine? Deve o no la previsione di eventuali gravi malformazioni future dei nuovi individui orientare le decisioni in merito? Dobbiamo o no tenere conto degli effetti negativi che sulla salute e l'integrità del nato possono essere indotti dalle manovre e dalle "invasioni" della medicina? Che ruolo ha il consenso dei genitori in tali scelte? Chi deve decidere in ultima istanza? Su questi temi un folto gruppo di medici italiani è intervenuto elaborando la *Carta di Firenze*, presentata al pubblico il 18 febbraio 2006. La *Carta di Firenze*, frutto di lunghe e meditate consultazioni, pone la neonatologia italiana in linea con le soluzioni adottate per lo più in ambito internazionale, ossia pone un'"area grigia" tra le 23 e le 24 settimane in cui la decisione va condivisa tra curante e genitori. La *Carta* è stata subito sottoposta a critiche che hanno preso corpo in documenti ufficiali di altre istituzioni preposte a dare pareri al riguardo, che sono cresciute anche in seguito a controversie sorte a causa di errori diagnostici che hanno avuto grande enfasi sulla stampa.

Dopo oltre due anni e mezzo dalla presentazione della prima versione della *Carta di Firenze* si è ritenuto opportuno riproporre il documento e presentarlo nuovamente al largo pubblico per discuterlo e soprattutto difenderne la validità in quanto punta nella direzione giusta, come viene indicato in un nuovo documento che sarà presentato al convegno.

Segreteria Scientifica

Sergio Bartolommei (Consulta di Bioetica), Emilio D'Orazio (Politeia), Maurizio Mori (Consulta di Bioetica), Maria Serenella Pignotti (AOU Meyer)

Segreteria Organizzativa

Manuela Quarantini (Università di Firenze)
quarantini@unifi.it; Tel. 055-5662545; Fax 055-4221012

Viola Giuliano (Politeia)
info@politeia-centrostudi.org; Tel. 02-58313988

Ufficio Stampa

Roberta Rezoalli (AOU Meyer)
r.rezoalli@mayer.it; Tel. 055-5662302/335-6860677

Emilio D'Orazio (Politeia)
info@politeia-centrostudi.org; Tel. 338-4061625

Si ringraziano la Dott.ssa Benedetta Rotesi e il Dott. Nicola Sereni del Programma Promozione della Salute AOU Meyer per la collaborazione.

Sede del Convegno

Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer
Aula Magna Dipartimento di Pediatria - I Piano - Pad. EST
V.le Pieraccini, 24 - Firenze
(autobus 14/C da Stazione SM Novella; autobus "R" da Stazione di Rifredi)

La partecipazione è libera e gratuita previa iscrizione.

Le iscrizioni dovranno pervenire entro e non oltre il 27/10/2008 (per e-mail: quarantini@unifi.it o per fax 055-4221012).

SARANNO ACCETTATE MAX. N. 90 ISCRIZIONI (TENENDO CONTO RIGOROSAMENTE DELL'ORDINE DI ARRIVO).

CREDITI ECM RICONOSCIUTI N. 7 (EVENTO CODICE 9042008018918).

CHI DESIDERA PERNOTTARE A FIRENZE PUO' CONTATTARE DIRETTAMENTE IL GRAND HOTEL MAJESTIC, P.za dell'Unità d'Italia (Stazione S.M. Novella), tel. +39 055 264021 fax +39 055 268428 CHE HA MESSO A DISPOSIZIONE DELLA NS. ORGANIZZAZIONE ALCUNE CAMERE A PREZZI CONCORDATI.

Giovedì 30 Ottobre

ore 10.30 Registrazione dei partecipanti

ore 11.00 Apertura del Convegno

Presiede Carlo Flamigni, Gianfranco Scarselli

ore 11.20 Saluti delle autorità

Gianfranco Gensini, Paolo Morello Marchese, Antonio Panti, Enrico Rossi, Alfredo Zuppiroli

ore 12.00 **Eugenio Lecaldano**

Perché un convegno sui nuovi problemi della neonatologia?

ore 12.30 **Gianpaolo Donzelli**

Il significato della Carta di Firenze

ore 13.00 Colazione di lavoro

ore 14.30 Ripresa dei lavori

Lo stato dell'arte in neonatologia: che cosa si può fare, che cosa si fa e perché lo si fa

Introduce e modera **Giuseppe Buonocore**

ore 14.40 **Malcolm Levene**

Un'assistenza significativa al neonato piccolissimo

ore 15.10 **Eduard Verhagen**

Perché decisioni di fine vita all'inizio della vita?

ore 15.40 Coffee Break

ore 16.00 **Sofia Moratti**

La filosofia del trattamento neonatale in Olanda

ore 16.20 **Marina Cuttini**

I dati italiani nello scenario europeo: risultati del progetto ACTION follow-up

ore 16.40 **Adriano Ferrari**

A quale prezzo?

ore 17.00 **Marcello Orzalesi**

40 anni di neonatologia

ore 17.20 **Gianfranco Vazzoler**

Il neonato è persona?

ore 17.40 **Enrico Rossi**

La valutazione politica nell'assistenza al piccolissimo

ore 18.00 Dibattito

ore 18.40 Conclusioni

Sergio Bartolommei, Fabio Mosca

ore 19.00 Chiusura dei lavori

Venerdì 31 Ottobre

ore 09.00 **La Carta di Firenze:**

perché un ampliamento dell'orizzonte

Introduce e modera **Maurizio Mori**

ore 09.20 **Maria Serenella Pignotti**

La Carta di Firenze nel panorama Europeo

ore 09.40 **Sergio Bartolommei**

I neonati di bassissima età gestazionale e le ragioni morali del non-trattamento

ore 10.00 **Demetrio Neri**

Di quale vita si tratta? Riflessioni filosofiche sull'inizio della vita umana

ore 10.20 **Caterina Botti**

Neonatologia e femminismo

ore 10.40 Coffee Break

ore 11.00 **Monica Toraldo di Francia**

Le ragioni del dissenso dal documento del CNB

ore 11.20 **Giuseppe Gristina**

Lettera aperta per un contributo alla chiarezza

ore 11.40 **Patrizia Guarnieri**

Strategie mediche e strategie materne: la prospettiva storica

ore 12.00 Dibattito

ore 13.00 Colazione di lavoro

ore 14.30 Ripresa dei lavori

I risvolti etico-giuridici della neonatologia in Italia

Introduce e modera **Maurizio Mori, Antonio Panti**

ore 14.40 **Luca Benci**

Panoramica dello stato dell'arte tra diritto e clinica: indicazioni degli organismi istituzionali

ore 15.00 **Gilda Ferrando**

Nascere per il diritto

ore 15.20 **Ubaldo Nannucci**

La prospettiva del magistrato

ore 15.40 **Mariella Immacolato**

La prospettiva del medico legale

ore 15.50 **Aldo Pagni**

Diritti del cittadino e indipendenza della professione nel codice deontologico

ore 16.00 Dibattito

ore 16.30 Coffee Break

ore 16.50 **Il ruolo dei genitori nell'assistenza**

Introduce e modera **Ezio Padovani, Maria Serenella Pignotti**

ore 17.10 **Cristina Pardini**

Prematuri e Stato vegetativo permanente

Intervengono:

ore 17.20 **Laura Brizzi**

ore 17.30 **Maria Rita Vigilante**

ore 17.40 Dibattito

Intervengono esponenti del gruppo di lavoro per la Carta di Firenze

ore 18.10 Conclusioni

Gianpaolo Donzelli, Maurizio Mori

ore 18.30 Chiusura dei lavori

RELATORI:

Sergio Bartolommei (Università di Pisa – Consulta di Bioetica)

Luca Benci (Giurista, Firenze)

Caterina Botti (Università di Roma La Sapienza – Consulta di Bioetica)

Laura Brizzi (Ginecologa, Firenze)

Giuseppe Buonocore (Università di Siena)

Marina Cuttini (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma)

Gianpaolo Donzelli (Università di Firenze)

Gilda Ferrando (Università di Genova)

Adriano Ferrari (Università di Modena)

Carlo Flamigni (Università di Bologna – CNB – Consulta di Bioetica)

Gianfranco Gensini (Università di Firenze)

Giuseppe Gristina (Ospedale S. Camillo - Forlanini, Roma)

Patrizia Guarnieri (Università di Firenze)

Mariella Immacolato (Medicina Legale Massa Carrara – Consulta di Bioetica)

Eugenio Lecaldano (Università di Roma La Sapienza – Consulta di Bioetica)

Malcolm Levene (Università di Leeds, UK)

Sofia Moratti (Università di Groningen, NL)

Paolo Morello Marchese (Direttore Generale, AOU Meyer)

Maurizio Mori (Università di Torino – Consulta di Bioetica – Politeia)

Fabio Mosca (Università di Milano)

Ubaldo Nannucci (Procuratore Onorario, Corte di Cassazione)

Demetrio Neri (Università di Messina – CNB – Consulta di Bioetica)

Marcello Orzalesi (Fondazione “Maruzza Lefebvre D’Ovidio” Onlus, Roma)

Ezio Padovani (Università di Verona)

Aldo Pagni (Già Presidente FNOMCEO, Commissione Deontologica)

Antonio Panti (Presidente, Ordine dei Medici, Firenze)

Cristina Pardini (Università di Pisa – Consulta di Bioetica)

Maria Serenella Pignotti (TIN AOU Meyer)

Enrico Rossi (Assessore, Diritto alla Salute Regione Toscana)

Gianfranco Scarselli (Università di Firenze)

Monica Toraldo di Francia (Università di Firenze – CNB)

Gianfranco Vazzoler (Consulta di Bioetica, Pordenone)

Eduard Verhagen (Università di Groningen, NL)

Maria Rita Vigilante (Mamma, Foggia)

Alfredo Zuppiroli (Presidente, Commissione Regionale Bioetica Toscana)