Istituto di Scienze Religiose in Trento
CORSO SUPERIORE DI SCIENZE RELIGIOSE

IL GENOMA UMANO

RIFLESSIONI E DISCUSSIONI

Tesi di Magistero in Scienze Religiose

LAURA LEONARDELLI

Relatore

Prof.ssa Lucia Galvagni

ANNO ACCADEMICO 2000/2001

INDICE

INTRODUZIONE 1-2

CAPITOLO PRIMO: Questione scientifica

1. La cellula, il DNA, il gene 3-4

2. La genetica 5-6

3. Il Progetto Genoma: a chi appartengono i geni? 6-7

4. Diritti e doveri 7-9

CAPITOLO SECONDO: Tecnica, medicina ed etica

1. Introduzione 10

2. Hans Jonas e le sue riflessioni 10-16

La tecnica premoderna e la tecnica moderna

Scienza e tecnologia

Tecnica e etica

Il mondo di domani: i valori e le paure

3. La posizione di Edoardo Boncinelli 16-17

4. E' lecito il perseguimento dei record? 17-18

5. I ricercatori e la responsabilità 18-20

Libertà da valori della scienza e libertà metodologica della scienza

6. La tecnica e la tecnica biologica: differenze e scopi 20-21

7. Questioni etiche 21-27

L'eugenetica negativa e l'eugenetica positiva

Chirurgia genetica

I sogni bizzarri hanno dei limiti etici?

CAPITOLO TERZO: Dagli atti del Convegno "Progetto Genoma e salute dell'uomo"

1. Introduzione 28-29

2. Obiettivi di partenza del Progetto Genoma 29

3. A cosa servono le informazioni raccolte attraverso il Progetto Genoma 29-30

4. Una riflessione etica, sociale e legale 30-31

5. La conoscenza scientifica, il potere tecnologico, la libertà e la responsabilità 31-33

Il riduzionismo e il determinismo

Il potere delle biotecnologie

La libertà e la responsabilità

6. Test genetici 33-35

Affidabilità dei processi diagnostici

Test: quando farli e quanto vale il diritto di non sapere

7. Chi può accedere all'informazione genetica? 35-37

8. Sviluppo dei mezzi di indagine 37

9. La selezione embrionale 38

10. Applicazione del Progetto Genoma: liceità bioetica 38-41

Terapia genica somatica e germinale, correttiva e alterativa

Liceità della terapia genica

11. La posizione del Pontefice sulla terapia genica 41-42

12. La terapia fetale 42

13. Risultati della terapia genica somatica 42

14. La terapia genica germinale 43

15. Ingegneria genetica alternativa: il Papa risponde 43-44

16. Qual è la vita desiderabile: un netto rifiuto dell'ingegneria genetica 44

17. La riflessione bioetica sulla terapia genica 44-45

18. Il ticket di fronte alle nuove applicazioni terapeutiche 45

CAPITOLO QUARTO: Ingegneria genetica: evoluzione del dibattito bioetico

1. Screening di massa 46

2. A chi possono essere fatti i test? 46-47

3. Terapia genica germinale: argomenti a favore 47-48

4. Terapia genica germinale: argomenti a sfavore 48

5. La metafora dello "slippery slope" 49

6. Malattia e salute: labilità di confini 49-50

CAPITOLO QUINTO: Dibattito etico

1. Introduzione 51

2. Dimensioni etiche 52-54

3. Problemi etico-giuridici 54-55

CAPITOLO SESTO: Brevettabilità

1. Introduzione 56

2. Il caso Moore 56-57

3. Brevettabilità ed esperimenti sull'uomo 57-58

Ci chiediamo comunque...

4. L'illusione dei centocinquantamila geni 58

Pubblico o privato?

5. Obiezioni alla brevettabilità 59

6. Chiarificazione terminologica 60

7. Come viene esclusa la brevettabilità? 61

8. Richiesta per una moratoria 62

9. Studio delle mutazioni 63

10. Le decisioni relative alla brevettabilità 64

11. Differenziazione tra geni umani e non umani 65

12. Proprietà intellettuali 65-66

13. Obiezioni alla brevettabilità 66-68

CAPITOLO SETTIMO: La questione della privacy

1. Il Genoma Umano: l'opinione del garante 69-70

CAPITOLO OTTAVO: L'illusione del determinismo biologico

1. Introduzione 71

2. Il piccolo numero di geni 72-73

3. I geni: un processo di interazione altamente complesso 73-76

Il determinismo biologico

Il determinismo biologico: un vero fallimento

CAPITOLO NONO: Questione giuridica

1. Introduzione 77

2. Convenzione di bioetica 78-79

Genoma Umano

3. Dichiarazione Universale sul Genoma Umano e i Diritti dell'Uomo 79-83

Osservazioni

4. Comitato Nazionale di Bioetica 83-84

5. Disegno di legge – proposta di legge 84-86

Compiti del garante

6. Commissione temporanea sulla genetica umana e le altre nuove tecnologie nel settore della medicina moderna 86-87

CONCLUSIONE 88-89

BIBLIOGRAFIA 90-91