

# INDICE

*pag.*

## Capitolo I

### LA DIGNITÀ E I DIRITTI DEL MINORE ALLA SALUTE

|  |    |
|--|----|
| 1. Lo statuto del minore: teorie bioetiche a confronto | 1  |
| 2. Interesse del minore e tutela della salute          | 10 |
| 3. Fonti biogiuridiche                                 | 15 |
| Documenti  | 20 |

## Capitolo II

### QUESTIONI DI BIOETICA E BIODIRITTO DEI MINORI

|   |    |
|---|----|
| 1. All'inizio della vita umana  | 27 |
| 1.1. Nuove configurazioni della genitorialità e della filiazione con le tecnologie riproduttive | 27 |
| 1.2. Le tecnologie riproduttive in una prospettiva globale                                      | 35 |
| 1.3. Il diritto a conoscere le proprie origini  | 50 |
| 1.4. Il diritto a nascere o diritto a nascere sano  | 58 |
| 1.5. La questione delle diagnosi genetiche non invasive   | 66 |
| 1.6. La clonazione umana: il diritto all'identità e ad un futuro aperto                         | 70 |
| 1.7. Gene-editing: il diritto a nascere/non nascere geneticamente modificati                    | 78 |
| 1.8. La questione dell'aborto post-natale   | 89 |
| 1.9. I grandi prematuri   | 92 |

|   | <i>pag.</i> |
|---|-------------|
| 1.10. I gemelli congiunti   | 96          |
| 1.11. I disturbi della differenziazione sessuale                                    | 101         |
| 2. Alla fine della vita   | 110         |
| 2.1. L'accanimento clinico in neonatologia e in pediatria                           | 110         |
| 2.2. Il rifiuto o la rinuncia ai trattamenti sanitari dei minori                    | 125         |
| 2.3. La pianificazione condivisa delle cure tra medici, genitori, minori            | 131         |
| 2.4. Le cure palliative in pediatria e la sedazione palliativa profonda nei bambini | 135         |
| 2.5. L'eutanasia neonatale, pediatrica e nei minori maturi                          | 138         |
| 3. Altre questioni tra cura, ricerca e tecnologie emergenti                         | 142         |
| 3.1. L'assenso informato del minore   | 142         |
| 3.2. La sperimentazione sui minori  | 152         |
| 3.3. Le cure compassionevoli in pediatria   | 157         |
| 3.4. Biobanche pediatriche  | 160         |
| 3.5. Neuroscienze, ricerca e minori   | 164         |
| 3.6. Il potenziamento e i minori  | 172         |
| 3.7. Big data, salute digitale e minori   | 175         |

### Capitolo III

#### ALCUNI CASI

|                         |     |
|-------------------------|-----|
| 1. Il caso Alfie Evans  | 181 |
| 2. Il caso Charlie Gard | 185 |
| 3. Il caso Ashley       | 189 |