

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