

FIRB 2006

**L'impatto delle innovazioni biotecnologiche sui diritti della persona: uno studio
interdisciplinare e comparato**

UNITÀ DI RICERCA DELL'UNIVERSITÀ DI FERRARA

Relazione finale – Prof. Gambari e Dott.ssa Finotti

Il compito principale dell'unità di ricerca Gambari era approfondire l'impatto in ambito giuridico e della bioetica del rapidissimo sviluppo delle biotecnologie molecolari e cellulari per lo sviluppo di terapie innovative, terapie personalizzate e nuove metodologie diagnostiche, anche utilizzando materiale biologico oggetto di rilevanti polemiche, come le cellule staminali embrionali. L'unità di ricerca ha preso anche in attenta considerazione la clonazione dell'uomo a fini terapeutici e il recente sviluppo di cellule staminali pluripotenti ottenute attraverso riprogrammazione indotta (iPS). Per poter affrontare in modo approfondito questa tematica, molto complessa perché prevede approcci molecolari e cellulari diversi, si è resa necessaria un'analisi critica dei risultati recenti sulle terapie cellulari avanzate, sulla clonazione umana, sulla derivazione di iPS, sulla terapia genica, e delle loro implicazioni su argomenti del biodiritto comprendenti aspetti giuridici, bioetici, di brevettabilità dei prodotti della ricerca.

Nella prima fase del progetto si è perciò provveduto a un lavoro di revisione della letteratura esistente, partendo da alcune domande classiche e aggiornando le risposte in base alle nuove conoscenze prodotte dalla ricerca biomedica: Fino a quanto si può spingere la diagnostica prenatale? Quali sono costi, l'effettuazione a livello planetario, la rispondenza con ricadute in ambito sanitario? Quanto è complesso l'accesso al farmaco biotecnologico? Quali sono le limitazioni della ricerca biotech imposti da leggi, visioni religiose a schieramenti politici? Quanto l'informazione disponibile sui mass-media e sui canali dell'informazione comune è rispondente ad una descrizione asettica dei risultati nel campo delle terapie avanzate?

Si è poi passati a considerare gli effetti dell'ottenimento dei dati più avanzati nel settore della genetica in ambito biomedico e delle biotecnologie nell'ambito della medicina rigenerativa sui diritti dei pazienti. Da un lato si è confermato il fatto ormai incontrovertibile che i progressi nel campo delle biotecnologie, della medicina rigenerativa, delle cellule staminali, della terapia genica hanno avuto un impatto molto positivo sulla ricerca di base e sulle possibilità di terapia di patologie molto rilevanti. Il risultato più sconcertante è la percezione che molti dei diritti dei pazienti sono disattesi, se l'analisi viene condotta a livello mondiale tenendo conto della distribuzione di alcune patologie, in particolare malattie rare.

Esempi concreti sono il Diritto alla medicina preventiva, il Diritto all'accesso alle terapie e alla diagnostica, il Diritto all'innovazione e il Diritto al trattamento personalizzato.