NEK CNE

Commissione nazionale d'etica
in materia di medicina umana CNE

Rapporto d'attività 2016

**all'attenzione del Consiglio federale,
del Parlamento e del pubblico**

approvato dalla Commissione il 29 giugno 2017

Sommario

Rapporto d'attività 2016 della CNE
all'attenzione del Consiglio federale, del Parlamento e del pubblico

	Prefazione	3
1.	Basi legali e mandato	4
2.	Pareri	5
3.	Comunicazione con il pubblico	7
4.	Approfondimenti tematici	8
5.	Cooperazione a livello nazionale e internazionale	9
6.	Sedute plenarie	12
7.	Gruppi di lavoro	12
8.	Perizie	13
9.	Segreteria	13
	Allegato	14

Prefazione

Le commissioni extraparlamentari sono state rinnovate. Con l'inizio dell'anno in rassegna mi è stato offerto l'incarico di assumere la presidenza della CNE, sfida che ho accettato con piacere. La Commissione conta tre nuovi membri: dr med. Hélène Beutler, dr med. Karen Nestor e PD dr med. Dorothea Wunder.

La Commissione ha alle spalle un anno molto intenso durante il quale, oltre al suo rinnovo, si è occupata di definire le priorità e riesaminare la sua organizzazione e il suo modo di lavorare. Le diverse discipline e posizioni rappresentate nella CNE costituiscono un arricchimento che come tale intendiamo valorizzare e rendere visibile. Essendo inoltre mia premura rafforzare ulteriormente la presenza della Commissione nell'opinione pubblica, è stata avviata una riflessione su possibili nuovi formati da impiegare.

A giugno del 2016 la Commissione ha pubblicato un parere sul tema dell'*editing del genoma su embrioni umani*. Dall'inizio dell'anno in rassegna la stampa aveva consacrato ampio spazio alla CRISPR/Cas9, una tecnica d'ingegneria genetica per la modificazione mirata del genoma nelle cellule viventi. La possibilità di intervenire nella linea germinale umana e di modificarla intenzionalmente rimanda a questioni etiche già note, ma solleva anche nuovi interrogativi. Gli interventi genetici nella linea germinale non influenzano soltanto il processo di sviluppo di un essere umano in divenire: le modifiche sono trasmesse anche alle generazioni future. Nel suo parere la CNE sottolinea l'urgente necessità di condurre, a livello di società, un dibattito pubblico intenso, critico, aperto e trasparente sugli attuali sviluppi tecnologici e le relative implicazioni etiche.

Ha avuto grande risonanza mediatica anche il secondo parere pubblicato dalla CNE nel 2016, intitolato *Riflessioni sulla valutazione etica dei test prenatali non invasivi (NIPT)*, in cui la CNE tematizza tra l'altro il divieto, nelle prime dodici settimane di gravidanza, di comunicare il sesso dell'embrione alla futura madre o alla coppia e pone in evidenza il rischio che il ricorso ai NIPT diventi una routine.

Il 2016 è stato marcato anche dall'avvio di un ciclo di conferenze sul tema dell'*inizio della vita*. Grazie ai podcast disponibili sul sito Internet della CNE, i vari interventi sono fruibili anche al vasto pubblico. La fase iniziale della vita solleva interrogativi cruciali in diversi ambiti dell'etica biomedica, per esempio sullo statuto dell'embrione, sull'autodeterminazione della donna e sulla dignità delle persone. A queste conferenze molto seguite della CNE intervengono rappresentanti di varie discipline e scuole di pensiero.

La biomedicina si sta sviluppando molto rapidamente. Il profilarsi di nuove opportunità implica anche una maggiore responsabilità individuale e della società, ed è dunque ancora più importante dedicare spazio e tempo a un dibattito approfondito sulle questioni etiche. Riconoscente per la fiducia accordatami, ringrazio tutte le persone che hanno contribuito alle molteplici discussioni arricchenti condotte internamente ed esternamente alla Commissione.

Zurigo, giugno 2017
Andrea Büchler, presidente

1. Basi legali e mandato

La Commissione nazionale d'etica in materia di medicina umana è una commissione consultiva extraparlamentare istituita dal Consiglio federale il 3 luglio del 2001.

Nell'adempiere il suo mandato, in particolare nella formazione della propria opinione, la CNE è tenuta ad assumere una posizione indipendente nei confronti del mondo politico, industriale e scientifico.

La CNE poggia sulle seguenti basi giuridiche:
- l'articolo 28 della legge del 18 dicembre 1998 sulla medicina della procreazione (cfr. riquadro) e
- l'ordinanza del 4 dicembre 2000 sulla Commissione nazionale d'etica in materia di medicina umana (OCNE);
- il regolamento della CNE del 29 ottobre 2009 si applica inoltre ai dibattiti della Commissione.

La Commissione ha il compito di sottoporre le problematiche di natura etica nei settori medico e sanitario ad analisi interdisciplinari accurate e complete, tenendo conto in particolare delle nuove scoperte scientifiche e delle possibilità tecniche. Contribuisce così alla formazione di un'opinione solida e fondata sull'argomentazione a tutti i livelli della società.

Le priorità della Commissione sono l'elaborazione di pareri e raccomandazioni e il dialogo con l'opinione pubblica. Non è compito della Commissione nazionale d'etica esprimere pareri sui singoli progetti di ricerca. In Svizzera ciò rimane di competenza delle commissioni d'etica cantonali.

Legge federale concernente la procreazione con assistenza medica (legge sulla medicina della procreazione, LPAM)
del 18 dicembre 1998 (stato: 1° gennaio 2013)

Capitolo 3: Commissione nazionale di etica
Art. 28

1. Il Consiglio federale istituisce una Commissione nazionale di etica.

2. La Commissione segue l'evoluzione della medicina umana nel campo della tecnologia della procreazione e della ingegneria genetica, e funge da consulente etico nelle relative questioni sociali, giuridiche e di scienze naturali.

3. Spettano alla Commissione segnatamente i compiti seguenti:
   a. *elaborare direttive completive della presente legge;*
   b. *rilevare lacune nella legislazione;*
   c. *far da consulente, a richiesta, all'Assemblea federale, al Consiglio federale e ai Cantoni;*
   d. *informare il pubblico in merito a scoperte importanti e promuovere la discussione di questioni etiche in seno alla società.*

4. Il Consiglio federale definisce gli altri compiti della Commissione nell'ambito della medicina umana ed emana le disposizioni d'esecuzione.

2. Pareri

2.1 Panoramica sui pareri espressi dalla Commissione nel periodo in rassegna

Nel 2016 la Commissione ha preso posizione sulle seguenti tematiche:

Parere n. 25/2016
Editing del genoma su embrioni umani – una presentazione sistematica
(approvato il 3 giugno 2016)

Parere n. 26/2016
Riflessioni sulla valutazione etica dei test prenatali non invasivi (NIPT)
(approvato il 9 dicembre 2016)

Risposta alla consultazione della CNE del 9 dicembre 2016 **concernente la modifica dell'ordinanza sulla medicina della procreazione OMP (solo in tedesco)**

Tutte le pubblicazioni della Commissione (pareri e risposte alle consultazioni) possono essere scaricate dal sito www.nek-cne.ch.

2.2 Riassunto dei pareri della Commissione

Parere n. 25 / 2016
Editing del genoma su embrioni umani – una presentazione sistematica

Nel 2016 l'*editing del genoma* ha riempito numerose colonne di giornale con l'acronimo alquanto criptico CRISPR/Cas9. Questo «nuovo» procedimento d'ingegneria genetica consente di modificare in modo mirato il genoma nelle cellule viventi. Rispetto ai metodi di editing del genoma impiegati in passato, la tecnica CRISPR/Cas9 è molto più semplice e decisamente meno costosa. Grazie a questa tecnica si possono, in una sola tappa, individuare, tagliare e sostituire alcune sequenze di DNA con altre sequenze di DNA. L'intervento mirato nella linea germinale degli embrioni è dal profilo etico l'aspetto più controverso di questa nuova tecnologia. La possibilità di intervenire nella linea germinale umana e modificarla intenzionalmente con la CRISPR/Cas9 rimanda a questioni etiche già note e discusse dalla CNE in precedenti pareri, ma solleva anche nuovi interrogativi. Va tenuto presente, infatti, che gli interventi genetici nella linea germinale non influenzano soltanto il processo di sviluppo di un essere umano in divenire e che le modifiche sono trasmesse anche alle generazioni future, vale a dire che sono irreversibili. Tutti concordano nel dire che l'efficacia, i rischi, i pericoli e gli effetti collaterali delle modificazioni della linea germinale embrionale sono ancora in larga parte sconosciuti. È dunque prematuro pensare di poter applicare questa tecnica sull'uomo, ma è altrettanto vero che ci permetterà di acquisire nuove conoscenze e capire meglio quale futuro ci si prospetta.

Nella sua presentazione sull'*editing del genoma* la CNE sostiene che, sulla base delle disposizioni giuridiche vigenti, gli interventi nel patrimonio genetico di cellule germinali ed embrioni umani sono di principio vietati (art. 119 cpv. 2 lett. a Cost; art. 35 LPAM). Una parte della Commissione è favorevole al mantenimento di un divieto assoluto di intervenire nella linea germinale umana. Altri membri riconoscono la necessità, allo stato attuale, di una moratoria sugli interventi nella linea germinale per poter chiarire in particolare i rischi medici e le questioni etiche. Un'altra parte della Commissione, infine, vuole escludere dalla moratoria e autorizzare la ricerca fondamentale sulla linea germinale embriona-

le. Per la CNE è essenziale condurre nella società un dibattito pubblico intenso, critico, aperto e trasparente sugli attuali sviluppi tecnologici e le relative implicazioni etiche. Occorre chiedersi, in sostanza, fino a che punto la prospettiva di curare le malattie, prevenire le disabilità e migliorare le capacità umane possa legittimare, o addirittura far apparire come necessari, gli interventi nell'evoluzione genetica degli esseri umani. La CNE ha contribuito al dibattito organizzando una manifestazione pubblica intitolata *Interventi genetici su embrioni umani* svoltasi all'Università di Lucerna il 20 ottobre 2016 (cfr. cap. 3).

Parere n. 26 / 2016

Riflessioni sulla valutazione etica dei test prenatali non invasivi (NIPT)

I metodi di screening prenatale vengono continuamente migliorati e ampliati. Una delle ultime novità è il test prenatale non invasivo (NIPT, *Non Invasive Prenatal Testing*). Nel suo parere, la CNE si è espressa su tre questioni controverse: 1) la comunicazione del sesso dell'embrione nelle prime dodici settimane di gestazione, 2) il criterio del pregiudizio sostanziale alla salute per legittimare l'esecuzione del test e 3) il rischio che il ricorso al NIPT diventi una routine. Nelle sue risposte, la CNE sottolinea l'importanza che i diretti interessati siano consapevoli delle loro responsabilità.

Il NIPT schiude nuovi orizzonti per lo screening genetico prenatale. Il test, eseguito mediante prelievo del sangue della donna incinta, consente di indagare determinate caratteristiche genetiche dell'embrione. Il NIPT può essere eseguito fin dalle prime fasi della gestazione e consente di limitare il ricorso a esami diagnostici invasivi e quindi ridurre il rischio associato di aborto spontaneo. Stabilire se le informazioni supplementari fornite dal NIPT costituiscano un vantaggio o uno svantaggio per la coppia, il nascituro e l'intera società rimane una questione etica controversa.

Il NIPT solleva questioni etiche analoghe a quelle sorte in riferimento ad altri metodi di indagine prenatale. Ricordiamo in particolare la pratica dell'interruzione selettiva della gravidanza, la routinizzazione delle procedure, la messa a punto di una consulenza adeguata e non direttiva, l'estensione dello screening a piccoli disturbi o a criteri privi di rilevanza patologica come il sesso dell'embrione, un corretto finanziamento del test, l'impiego adeguato delle conoscenze genetiche, le conseguenze sociali indesiderate, come una maggiore medicalizzazione della gravidanza, e infine il rischio di esporre le coppie a una crescente pressione a ricorrere ai metodi di screening esistenti e collaudati.

Nel suo parere, la CNE afferma che non esistono argomenti convincenti che giustifichino il divieto legale di comunicare alla donna il sesso dell'embrione nelle prime dodici settimane di gravidanza. Coglie invece il senso della proposta di autorizzare solo gli esami delle caratteristiche embrionali che indicano un pregiudizio sostanziale alla salute, anzitutto per la funzione appellativa che vi è associata. Infine, riferendosi all'innegabile rischio di una routinizzazione, la CNE ritiene fondamentali, allo stato attuale, i provvedimenti tesi a contrastarlo, per esempio garantendo un'adeguata consulenza genetica.

3. Comunicazione con il pubblico

In relazione con la pubblicazione del parere n. 24 intitolato *Biobanche per la ricerca* la CNE ha invitato a un simposio tenutosi a Berna il 2 maggio del 2016 esperti che lavorano nella raccolta di materiale biologico associato ai dati personali. La dr Christine Currat, direttrice esecutiva della Swiss Biobanking Platform, la prof. Bernice Elger, direttrice dell'Istituto di etica biomedica dell'università di Basilea, Michael Gerber, della sezione Ambito giuridico dell'Ufficio federale della sanità pubblica, il dr Georges Imbert, Biobanking Project Leader presso Novartis, e il dr Peter Grolimund, Senior Industry Consultant Life Sciences (Teradata) hanno così potuto discutere le raccomandazioni contenute nel parere con la presidente della CNE, prof. Andrea Büchler, il presidente del gruppo di lavoro, prof. Bernhard Rütsche, e gli altri membri della CNE presenti. Le biobanche offrono certo nuove opportunità, ma celano anche dei rischi, come la violazione della sfera privata o discriminazioni, che devono essere opportunamente regolamentati a livello nazionale e internazionale. Il simposio ha avuto ottimi riscontri sia per la qualità degli scambi sia per la partecipazione del pubblico.

Nel quadro della seduta plenaria di due giorni (20–21 ottobre 2016) *extra muros* tenutasi a Lucerna, la Commissione ha organizzato come di consueto un evento serale con un dibattito pubblico. L'evento è stato consacrato ai nuovi metodi di *editing del genoma*. Dopo il saluto del rettore dell'Università di Lucerna Bruno Staffelbach, la prof. dr iur. Andrea Büchler, presidente della CNE, ha introdotto il tema. Il dr med. Benno Röthlisberger (membro della CNE e direttore del dipartimento di genetica medica dell'ospedale cantonale di Aarau) e il prof. dr iur. Bernhard Rütsche (membro della CNE e professore di diritto pubblico e filosofia del diritto all'Università di Lucerna) hanno tenuto due relazioni sulla tecnica CRISPR/Cas9 – verso bebè geneticamente modificati? – e sugli aspetti etico-giuridici dell'eugenetica. I due punti di vista – di genetista, da un lato, e di giurista, dall'altro – hanno permesso di mettere a confronto visioni diverse degli interventi nel patrimonio genetico umano. Per la tavola rotonda si sono aggiunti ai due relatori il PD dr Hans Peter Bernhard (biologo dello sviluppo all'Università di Basilea), la prof. dr theol. Monika Bobbert (professoressa di teologia morale all'Università di Münster), la prof. dr med. Verena Briner (fino al 2016 direttrice del Dipartimento di medicina dell'ospedale cantonale di Lucerna e professoressa ospite all'Università di Lucerna) e il prof. dr phil. Martin Hartmann (professore di filosofia all'Università di Lucerna). Il dibattito è stato animato dalla prof. dr iur. utr. Brigitte Tag, membro della Commissione.

Nell'anno in rassegna, la Commissione, la presidente e i membri della CNE hanno ricevuto visibilità mediatica in varie occasioni. Ricordiamo in particolare i servizi e le interviste dedicati ai seguenti temi: editing del genoma, medicina della procreazione, approccio alla morte e assistenza al suicidio, biobanche, intersessualità ed efficienza dei costi nel sistema sanitario.

4. Approfondimenti tematici

Ciclo di conferenze sull'inizio della vita

Nel mese di dicembre dell'anno in rassegna la CNE ha avviato un ciclo di conferenze consacrate al tema dell'inizio della vita.

Questo argomento solleva interrogativi cruciali in diversi ambiti dell'etica biomedica, per esempio sullo statuto dell'embrione, sull'autodeterminazione della donna e sulla dignità delle persone. Nelle discussioni su queste problematiche emergono posizioni etiche molto diverse. Nelle conferenze organizzate dalla CNE intervengono rappresentanti di varie discipline e scuole di pensiero.

Il ciclo di conferenze è destinato a un pubblico interessato alle questioni di bioetica, ma gli interventi sono fruibili anche a un pubblico più ampio grazie ai podcast disponibili sul sito Internet della CNE.

Il ciclo di conferenze si è aperto il 9 dicembre 2016 con gli interventi di due membri della Commissione, il prof. dr iur. **Bernhard Rütsche** e il prof. dr theol. **Frank Mathwig**. Entrambi hanno approfondito alcuni aspetti legati all'inizio della vita, il primo dal punto di vista giuridico, chiedendosi se: **«gli embrioni umani sono portatori di diritti?»** il secondo, da una prospettiva filosofica-teologica, affrontando il rapporto **«tra biologia e biografia»**.

Il ciclo di conferenze proseguirà a scadenze irregolari nel 2017.

5. Cooperazione a livello nazionale e internazionale

A livello nazionale la Commissione, assieme alla Commissione Etica Centrale (CEC) dell'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche (ASSM), organizza un ciclo di simposi pubblici (dal 2015 al 2018) dedicati all'*autonomia nella medicina*. Il 7 luglio 2016, presso l'Inselspital di Berna, si è svolto il secondo simposio intitolato Autonomie und Beziehung. Selbstbestimmung braucht das Gegenüber (autonomia e relazioni, l'autodeterminazione nel rapporto con gli altri). Le decisioni cruciali che i pazienti sono chiamati a prendere riguardo ai loro problemi di salute dovrebbero essere per quanto possibile autodeterminate, per ragioni etiche. Per poter decidere in piena autonomia è però necessario dialogare con gli altri. Il simposio si è focalizzato dunque sul concetto dell'*autonomia relazionale*. La presidente della CNE, la prof. dr iur. Andrea Büchler, ha aperto il simposio e introdotto la tematica. Il vicepresidente della CNE, il prof. dr theol. Markus Zimmermann, ha tenuto la prima relazione parlando di contesti in cui l'autonomia decisionale ha grande rilevanza nella pratica clinica. Ha spiegato come si sviluppa la capacità di prendere decisioni autonome e come i pazienti in diverse fasi della vita decidono in merito alle terapie raccomandate. Si è poi riflettuto a fondo su come promuovere l'autonomia, specialmente nelle persone con una capacità decisionale o di giudizio limitata o non (ancora) acquisita. Si è parlato di quadri clinici e settori della medicina nei quali la concessione dell'autonomia richiede massima cautela, per esempio in psichiatria, in carcere o in contesti interculturali.
Gli atti del simposio sono stati pubblicati congiuntamente dalla CNE e dall'ASSM («Autonomie und Beziehung. Bericht zur Tagung vom 7. Juli 2016 des Veranstaltungszyklus ‹Autonomie in der Medizin›») (non disponibile in italiano).

In veste di presidente della Commissione, la prof. dr iur. Andrea Büchler ha parlato in varie occasioni. Ricordiamo qui alcune relazioni degne di nota: «Das Verhältnis von (Bio)ethik und Recht unter dem Eindruck von Pluralität» (Rapporto tra [bio]etica e diritto tenendo conto della pluralità), convegno della commissione etica cantonale di Zurigo del 31 ottobre 2016; «To Be or to Have? On the Rights to Own and Use (One's) Body Parts» (Essere o avere? Diritti di usare e disporre delle parti del [proprio] corpo), Conferenza internazionale *Human: Non-Human. Bodies, Things, and Matter across Asia and Europe*, Università di Zurigo, 6–8 ottobre 2016; «Warum tut sich die Schweiz so schwer mit der Eizellspende?» (Perché la Svizzera è tanto restia all'ovodonazione?), formazione all'OVA IVF Clinic Zurich del 6 ottobre 2016; «Reproduktive Rechte» (Diritti riproduttivi), 42a giornata delle giuriste femministe tenutasi il 7 maggio 2016 all'Università di Vienna; «Sag mir wer die Eltern sind… Die Konstruktion von Elternschaft im Spannungsfeld zwischen Tradition und medizinischem Fortschritt» (Dimmi chi sono i genitori... la genitorialità tra tradizione e progressi della medicina), Collegium Helveticum (ETH/UZH) del 13 aprile 2016 a Zurigo; «Leihmutterschaft und Ordre public» (Maternità sostitutiva e ordine pubblico), evento di mezzogiorno MERH dell'8 marzo 2016 a Zurigo; «Genetische Tests bei Kindern, Mensch nach Mass» (Test genetici nei bambini, essere umano su misura), 25 febbraio 2016, Olten.

Al *Colloque Alpin de soins palliatifs* dell'8 aprile 2016 la prof. dr med. Samia Hurst, membro della CNE, ha tenuto una relazione su «Demandes de mort – Le contexte en Suisse» (Richieste di morire – La situazione in Svizzera).
La prof. dr rer. oec. Katja Rost ha tenuto una relazione nel quadro della 17a giornata di gerontologia di Zurigo intitolata «Gesundheit und Altern im Zeitaltelter von ‹Big Data›» (Salute e invecchiamento nell'era dei *big data*).
Nel 2016 la prof. dr iur. utr. Brigitte Tag, membro della Commissione, ha tenuto le seguenti relazioni: «Inwieweit hat Medizin eine gesellschaftliche Verantwortung?» (Responsabilità sociale della medicina, fino a che punto?), Zürcher Geriatrieforum Waid – 16° forum di geriatria svoltosi allo Stadtspital Waid il 23 settembre 2016; «Die ethischen Konflikte in der Organ-Transplantation» (Conflitti etici nel trapianto di organi), convegno *Organtransplantation – eine ethische Herausforderung* della commissione di bioetica della Conferenza dei vescovi, 31 ottobre 2016; «Präimplantationsdiagnostik und deren Finanzierung» (Diagnostica preimpiantatoria e finanziamento), evento di mezzogiorno organizzato dall'Università di Zurigo l'8 novembre 2016; «E-Health – Umsetzung im Kanton Zürich» (E-Health – Attuazione nel Cantone di Zurigo), evento di mezzogiorno organizzato dall'Università di Zurigo il 15 dicembre.

La Commissione intrattiene scambi regolari con la Commissione federale d'etica per la biotecnologia nel

settore non umano (CENU), la Commissione di esperti per gli esami genetici sull'essere umano (CEEGU) e il Centro per la valutazione delle scelte tecnologiche TA-Swiss, nel cui comitato direttivo siede, in veste d'invitata permanente senza diritto di voto, la responsabile della segreteria, la dr rer. soc. Elisabeth Ehrensperger. In agosto la responsabile della segreteria ha partecipato allo scambio annuale delle commissioni extraparlamentari attive nel campo della politica sociale, durante il quale si è discusso dei vari modelli organizzativi delle commissioni.

Riunione tripartita delle commissioni d'etica dei Paesi germanofoni

Dal 2013 le commissioni nazionali d'etica dei Paesi germanofoni Germania, Austria e Svizzera (DACH) s'incontrano una volta all'anno e ospitano a turno le riunioni. A Vienna, nel 2013, sono state discusse questioni legate alla medicina dei trapianti e alla diagnostica genetica. Nel 2014 a Berlino si è tenuto un dibattito sugli interessi dei minori nel contesto medico, sugli argomenti pro e contro l'obbligo di vaccinazione e su opportunità e rischi della medicina personalizzata. Nel 2015 la CNE ha invitato a Berna le commissioni omologhe di Germania e Austria per un incontro dedicato al tema dell'*approccio alla morte*.

Per l'incontro DACH 2016, su invito della Cancelleria federale austriaca le rappresentanze dei tre Paesi si sono incontrate a Vienna, a novembre, per approfondire il tema dell'*editing del genoma*. La CNE ha contribuito al dibattito con tre interventi: dr med. Benno Röthlisberger, «CRISPR/Cas9: Status quo in der Wissenschaft und Anwendungen» (CRISPR/Cas9, status quo nella scienza e applicazioni); dr med. Karen Nestor «Fortschritte in der genetischen Forschung und Sozialutopien – was lehrt uns die Geschichte?» (Progressi della ricerca genetica e utopie sociali, cosa ci insegna la storia?); Prof. dr iur. Bernhard Rütsche «Eugenik und Verfassung» (Eugenetica e costituzione). Sono intervenuti inoltre la prof. dr med. Elisabeth Steinhagen-Thiessen, membro della commissione d'etica tedesca *(Experience with lipoprotein lipase gene therapy in familial hyperchylomicronemia – a case report)*, il prof. dr med. Markus Hengstschläger, membro della commissione di bioetica austriaca *(Keimbahntherapie – ein kritischer Blick in die Zukunft)*, il prof. dr phil. Peter Kampits, membro della commissione di bioetica austriaca *(Gentechnik und Menschenbild)* e il prof. theol. Peter Dabrock, presidente della commissione d'etica tedesca *(Ethische Herausforderungen durch Genomeditierung)*. Il secondo giorno la prof. dr iur. Christiane Druml, presidente della commissione di bioetica austriaca, ha aperto la sessione pubblica della riunione trilaterale durante la quale la prof. dr iur. Andrea Büchler, presidente della CNE, ha illustrato brevemente i pareri fin qui emessi dalle commissioni d'etica internazionali, tra cui quelle del Consiglio d'Europa, dell'UNESCO, dell'*International Summit on Human Gene Editing* di Washington, della Leopoldina, dell'Unione delle accademie tedesche e del *Nuffield Councils*. Tutti i pareri sono favorevoli alla prosecuzione dell'attività di ricerca, ma si chiede anche che vengano definite con urgenza norme globali per regolamentare le applicazioni imminenti. Per quanto riguarda gli interventi nella linea germinale, vale a dire le applicazioni che influenzeranno le generazioni future, molti chiedono una moratoria, argomentando che allo stato attuale queste tecniche non sono pronte per essere usate sull'essere umano. Sono poi intervenuti nel dibattito, e hanno dialogato con il pubblico, il presidente della commissione d'etica tedesca Peter Dabrock, Rainer Riedl dell'organizzazione dei pazienti DEBRA Austria, il prof. dr med. Johannes Gobertus Meran, oncologo e membro della commissione di bioetica austriaca, e Karen Nestor, membro della Commissione.

Global Summit

Dal 16 al 18 marzo 2016 si è svolto a Berlino l'11° Global Summit delle commissioni nazionali di etica/bioetica intitolato «Global Health, Global Ethics, Global Justice». La CNE era rappresentata dalla presidente, la prof. dr iur. Andrea Büchler. Al summit hanno partecipato i rappresentanti di 100 Paesi, membri di organizzazioni internazionali tra cui OMS, UNESCO e CIOMS nonché rappresentanti dei governi. Joachim Gauck, presidente della Repubblica federale di Germania, ha pronunciato il discorso di apertura. Il Global Summit 2016 è stato organizzato dalla commissione d'etica tedesca e dall'Organizzazione mondiale della sanità (OMS), in stretta collaborazione con l'UNESCO. Il programma prevedeva quattro moduli tematici: 1) nuove tecnologie, 2) epidemie e la solidarietà globale, 3) pluralismo etico, biopolitica e biodiritto, 4) formazione della consapevolezza sociale nelle questioni di bioetica. L'intenso dibattito ha

messo in evidenza la dimensione globale di molte questioni urgenti, ma allo stesso tempo anche le differenze in termini di esigenze, priorità e risorse disponibili. La Commissione ha allacciato molti contatti con persone e istituzioni che forniranno un apporto al lavoro della CNE.

NEC Forum

L'edizione 2016 del NEC Forum si è svolta il 10–11 maggio all'Aia. La CNE era rappresentata dalla presidente, la prof. dr iur. Andrea Büchler. Il Forum è una cornice per lo scambio d'informazioni sugli argomenti trattati dai NEC europei e per la messa a punto di buone pratiche di lavoro per le commissioni nazionali d'etica. Al NEC Forum 2016 si è discusso di *etica dell'e-health, demenza e nuove tecnologie e valori del futuro*. Hanno suscitato particolare interesse gli interventi sulla CRISPR/Cas9 che illustrano le differenze negli approcci di fondo e nei modi di pensare in vari Paesi e regioni e tra diversi attori.

UNESCO

Il Comité International de Bioéthique CIB dell'Unesco ha lavorato a due temi importanti: i big data e le complesse sfide legate all'uso delle informazioni in un'ottica transnazionale, da un lato, e la questione urgente della situazione sanitaria dei rifugiat nel mondo, dall'altro. Il prof. dr phil. François-Xavier Putallaz, membro della CNE, siede nel gruppo di lavoro incaricato di elaborare un progetto sullo statuto sanitario dei migranti. I lavori sono a buon punto.

6. Sedute plenarie

Nell'anno in rassegna la Commissione ha tenuto cinque sedute plenarie ordinarie (sei giorni di riunioni).

Ad eccezione della seduta di due giorni, che è stata ospitata dall'Università di Lucerna, tutte le riunioni si sono svolte a Berna.

7. Gruppi di lavoro

Nel periodo in rassegna i gruppi di lavoro della CNE si sono riuniti sui seguenti temi.

7.1. Test prenatali non invasivi (NIPT)

Il gruppo di lavoro si è riunito tre volte nel 2016 per individuare gli aspetti dei NIPT da sottoporre a un esame più approfondito e per discutere delle implicazioni etiche che derivano dai diversi punti di vista rappresentati. È sulla base di questi presupposti che è stato elaborato il parere.

7.2. Approccio alla morte

Il gruppo di lavoro si è riunito una volta nel 2016 e ha elaborato una prima bozza di parere della Commissione nella quale, in linea con il suo mandato, la CNE richiama l'attenzione su questioni e aspetti a suo avviso ingiustamente trascurati nel dibattito attualmente in corso in Svizzera sulla fine della vita. Occorre da un lato tematizzare i cambiamenti e i retroterra sociali che influenzano il modo di percepire, vivere e progettare la fase finale della vita e, dall'altro, individuare e avviare una discussione sulle sfide etiche che ne derivano.

7.3. Migrazione e salute

Il gruppo di lavoro si è riunito due volte nel 2016. Grazie alle audizioni effettuate è stato possibile comprendere le diverse dimensioni dell'argomento studiato e avviare l'elaborazione di un parere.

7.4. Economie nella medicina

Il gruppo di lavoro si è riunito due volte nel 2016. La determinazione dell'oggetto di studio è al centro delle discussioni.

8. Perizie

Nella seduta plenaria dell'8 luglio 2016 sul tema migrazione e salute sono state consultate le seguenti persone:

- Michèle Baehler, responsabile del progetto Interpretariato interculturale, programma nazionale Migrazione e salute, UFSP;
- Dr Melissa Dominicé Dao, medico aggiunto, Service de Médicine de Premier Recours & Consultation Transculturelle, Ginevra;
- Dr. phil. Alexander Bischoff, decano ricerca e sviluppo, Scuola superiore per le formazioni sanitarie, Friburgo;
- Dr. phil. Christian J. Jäggi, associazione Inter-Active, Meggen;
- Dr. Patrick Bodenmann, responsabile medico, Unité soin des migrants (USMi), responsabile della ricerca, Centre des populations vulnérables (CPV), Policlinico medico universitario di Losanna.

9. Segreteria

La segreteria della Commissione è composta da due collaboratori che fino alla fine del 2016 si dividevano una percentuale d'impiego complessiva del 130 per cento; dal 2017 la percentuale è stata ridotta al 120 per cento.

La dr rer. soc. Elisabeth Ehrensperger, responsabile della segreteria della CNE, lavora all'80 per cento, mentre il posto di collaboratore scientifico è occupato dal dr phil. Simone Romagnoli che lavora al 50 per cento.

Composizione della Commissione

Presidente
Andrea Büchler, Prof. Dr. iur. Andrea Büchler, Professorin für Privatrecht und Rechtsvergleichung an der Universität Zürich

Vicepresidente
Markus Zimmermann Prof. Dr. theol., Titularprofessor für Christliche Sozialethik am Departement für Moraltheologie und Ethik der Universität Fribourg

Hélène Beutler, Dr. med., Médecin cheffe du Département de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, CNP – Centre neuchâtelois de psychiatrie

Samia Hurst, Prof. Dr. med., Professeure associée, Institut Ethique Histoire Humanités de la Faculté de médecine à l'Université de Genève

Valérie Junod, Prof. Dr. iur., Professeure titulaire à l'Université de Genève et professeure associée à l'Université de Lausanne

Frank Mathwig, Prof. Dr. theol., Titularprofessor für Ethik an der Universität Bern und Beauftragter für Theologie und Ethik beim Schweizerischen Evangelischen Kirchenbund

Paolo Merlani, Prof. Dr. med., Primario del Servizio di medicina intensiva del Sottoceneri, Ospedale Regionale di Lugano

Karen Nestor, Dr. med., Oberärztin Palliativzentrum und Schmerzzentrum am Kantonsspital St. Gallen

François-Xavier Putallaz, Prof. Dr. phil., Professeur titulaire de philosophie à la faculté de théologie de l'université de Fribourg

Katja Rost, Prof. Dr. rer. oec., Professorin für Soziologie und Privatdozentin für Wirtschaftswissenschaften am Soziologischen Institut der Universität Zürich

Benno Röthlisberger, Dr. med., Leiter der Medizinischen Genetik, Kantonsspital Aarau

Bernhard Rütsche, Prof. Dr. iur., Professor für Öffentliches Recht und Rechtsphilosophie, Universität Luzern

Maya Zumstein-Shaha, PD PhD in Nursing, MER 1, Institut universitaire de formation et de recherche en soins, Université de Lausanne, CHUV Lausanne

Brigitte Tag, Prof. Dr. iur. utr., Professorin für Strafrecht, Strafprozessrecht und Medizinrecht, Universität Zürich

Dorothea Wunder, PD Dr. med., Fachärztin für Gynäkologie, Centre de Procréation Médicalement Assistée et Endocrinologie Gynécologique (CPMA)

Commissione nazionale d'etica in materia di medicina umana CNE

Segreteria CNE
3003 Berna

Telefono +41 (0)58 464 02 36
Fax +41 (0)58 462 62 33

info@nek-cne.ch
www.nek-cne.ch