

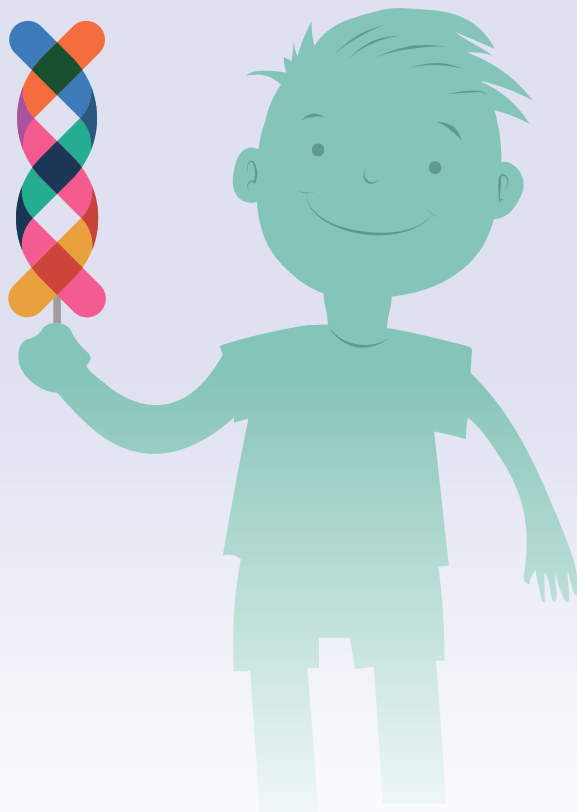
Corso di perfezionamento post lauream

# QUESTIONI DI ETICA CLINICA PEDIATRICA

GIOVEDÌ 29, VENERDÌ 30 GIUGNO,  
SABATO 1 LUGLIO 2023

Meyer Health Campus

via Cosimo il Vecchio, 26 50139 Firenze



*Direttore del corso:*

**Prof. Andrea Simoncini**

*Co-direttori del corso:*

**Prof.ssa Laura Palazzani**

**Prof. Gianpaolo Donzelli**

**Dr.ssa Francesca Bellini**

*Responsabili scientifici:*

**Prof.ssa Laura Palazzani**

**Prof. Andrea Simoncini**

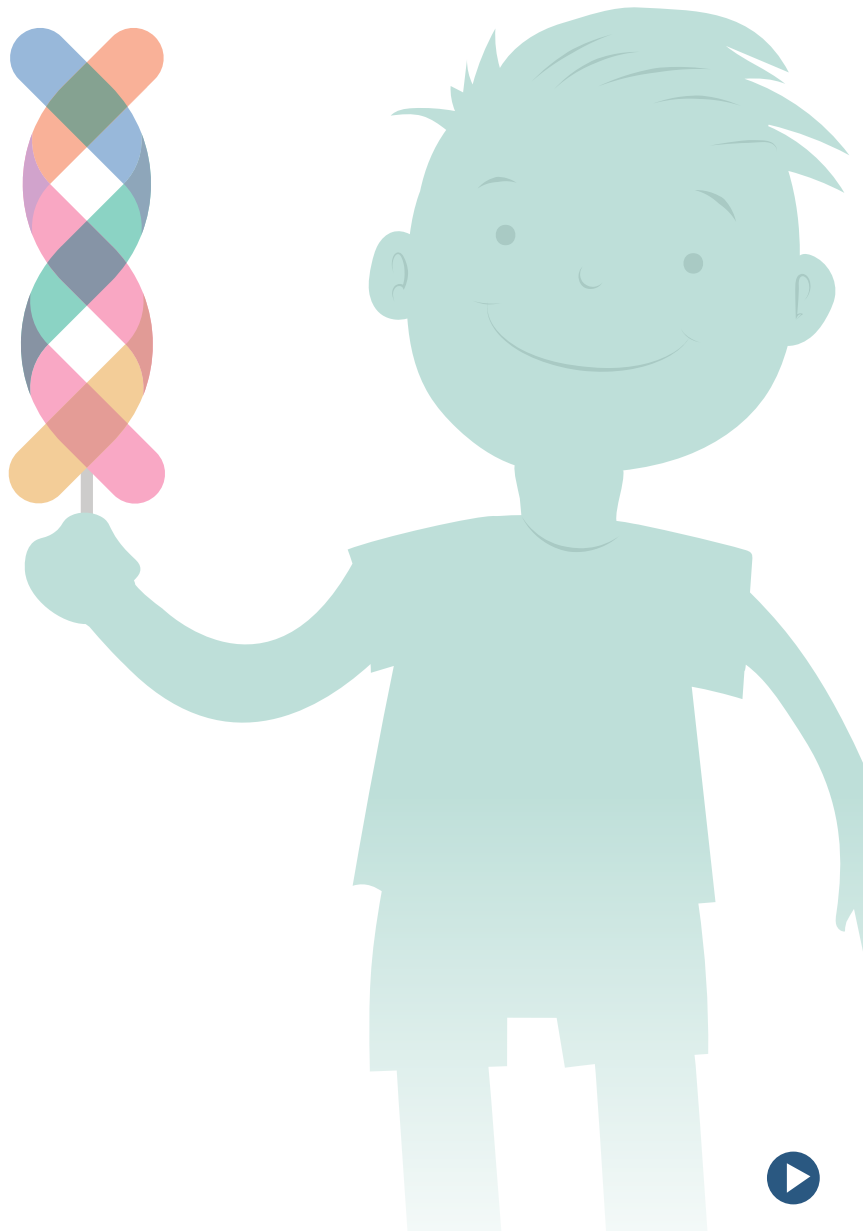
*Con il Patrocinio di:*

**Ordine degli Avvocati Firenze**

**Ordine dei Medici Firenze**

**Associazione Ospedali Pediatrici Italiani - A.O.P.I.**





## Introduzione al corso di perfezionamento “Questioni di Etica Clinica Pediatrica”

---

Nell'ambito dell'emergere incessante dei problemi etici e giuridici in medicina a causa dello sviluppo rapido delle conoscenze scientifiche e delle applicazioni tecnologiche, da tempo si è consolidata la bioetica come ambito di analisi e competenze sempre più imprescindibili. All'interno di questa disciplina, la bioetica pediatrica sta acquisendo un ruolo specifico, ponendo l'attenzione sulla particolare vulnerabilità dei minori, il graduale passaggio dalla dipendenza alla autonomia, la specificità dei problemi nell'ambito della crescita: dalla neonatologia, attraverso l'infanzia, la fanciullezza fino all'adolescenza, emerge l'esigenza di elaborare nuove riflessioni, interpretazioni, formulazioni della bioetica e del biodiritto per delineare con più precisione il ruolo del minore nel contesto del rapporto medico/i e genitori.

Quali sono i limiti di liceità degli interventi medici sui minori? Quali le possibilità e i limiti della autonomia e della partecipazione dei minori rispetto alle scelte di accettazione o di rifiuto di trattamenti in ambito sanitario? Quali i confini della responsabilità del genitore o del tutore? Quale la responsabilità del medico? Soprattutto come si pongono tutti questi interrogativi dinanzi ai cosiddetti “grandi minori”? Si tratta di interrogativi che pongono numerose questioni sul piano filosofico, etico e giuridico, che esigono oggi urgenti risposte nell'ambito del dibattito interdisciplinare e pluralista.

Il corso di perfezionamento intende soffermarsi sui principali interrogativi etici e giuridici emergenti oggi in pediatria: a partire dalle questioni sollevate dall'uso della intelligenza artificiale e della telemedicina, alla elaborazione del consenso/

assenso informato, ponendo una specifica attenzione al problema dell'accanimento clinico. Il corso – con la partecipazione di qualificati esperti e avvalendosi della esperienza ormai pluriennale del Comitato per l'Etica Clinica dell'Azienda Ospedaliera “Meyer” – consentirà ai partecipanti di acquisire le categorie concettuali per la comprensione critica dei temi oggetto di analisi, così come di misurarsi con laboratori di natura pratico-operativa.

L'obiettivo del corso è quello di mettere al centro il ‘superiore interesse del minore’, di delineare i percorsi eticamente giustificati e giuridicamente legittimi per tutelare la salute psico-fisica del minore nel pieno rispetto della sua dignità a fronte delle nuove possibilità di intervento medico nel contesto dello sviluppo della tecno-scienza.

Dalla fase neonatale alla fase adolescenziale, il minore non si configura né come oggetto dell'etica e del diritto, ossia destinatario passivo di altrui decisioni, né come soggetto del diritto, ossia come agente morale e giuridico in senso forte nella piena autonomia. Il minore necessita di particolari protezioni a causa della sua condizione di debolezza e vulnerabilità in particolari circostanze e condizioni di esistenza, ma al tempo stesso necessita anche di specifici riconoscimenti, progressivi, in ordine alla sua costante evoluzione verso la piena autonomia.

Nuove sfide si aprono con lo sviluppo della scienza e della tecnologia e richiedono innovative analisi bioetiche e biogiuridiche, con una solida, bilanciata e prudente riflessione.

**Andrea Simoncini e Laura Palazzani**



## Il valore del corso di perfezionamento “Questioni di Etica Clinica Pediatrica”

Azienda Ospedaliera-Universitaria Meyer IRCCS.

---

Sempre di più la medicina tecnologica domina sulla medicina umanistica: la centralità non è attribuita alla persona ma alla malattia, perpetuando la scissione tra corpo e mente, tra emozioni e sintomi.

Per uscire dalla crisi, sempre più evidente del modello medico riduzionistico, nel quale il rapporto umano fra medico e paziente si è ridotto al minimo, è invece necessario recuperare la visione di insieme della persona.

Il medico rischia oggi di essere un lettore di referti, di analisi, non “guarda il paziente”, non ne coglie l’individualità, ma applica secondo metodiche precostituite il percorso diagnostico-terapeutico, a volte anche nei casi di fine della vita. La medicina deve mettersi in gioco, deve cercare vie innovative per emanciparsi. La coscienza sociale della malattia e le “regole per viverla” hanno la meglio sulle coscienze individuali. Abbiamo collettivizzato la malattia e il “protocollo medico” ne è l’espressione più organica, rigorosa e inflessibile. I professionisti delle discipline mediche dovrebbero superare l’approccio biologico-difensivistico e l’attitudine assistenziale routinaria-meccanicistica, mettendo in campo la responsabilità dovuta a ciascun paziente nel rispetto della sua individualità psicofisica e coniugando in una visione olistica la sua malattia e la sua persona.

Il corso di perfezionamento “Questioni di Etica Clinica Pediatrica” si propone di fornire gli strumenti, anche di natura giuridica per gestire questa visione, quando si affrontano tematiche come l’accanimento clinico, la raccolta del consenso e l’utilizzo di tecnologie avanzate, come l’intelligenza artificiale.

Un progetto di bioetica pediatrica personalizzata che pone enfasi allo studio della soggettività, ai segni anche marginali di ogni neonato, bambino e adolescente. Questi possono essere rivelatori di realtà latenti, di significati profondi, che sfuggono alle maglie troppo rigide delle linee guida o protocolli, formulati sempre più spesso nell’ottica del curante e quindi della “medicina difensiva”.

L’obiettivo è introdurre nella formazione e nella pratica pediatrica lo studio etico clinico dei casi individuali secondo una prospettiva qualitativa in grado di mediare l’universalità della teoria con l’individualità della realtà e di armonizzare l’eterogeneità dell’approccio interdisciplinare, fondamentale nelle scienze pediatriche, con la dimensione personalizzata.

L’idea di fondo è quella di inquadrare le diverse discipline che forniscono “spunti argomentativi” con l’atteggiamento che dovrebbe avere ogni pediatra: partire da modelli generalizzati senza limitarsi alla loro applicazione standardizzata, ma proiettarsi a cogliere la realtà etica di quel bambino e non di un altro.

Come scriveva Rita Levi Montalcini: “nella vita non bisogna mai rassegnarsi, arrendersi alla mediocrità, bensì uscire da quella “zona grigia” in cui tutto è abitudine e rassegnazione passiva. Bisogna dare vita ai giorni e non giorni alla vita”.

Questa la base valoriale del corso di perfezionamento “Questioni di Etica Clinica Pediatrica” dell’Azienda Ospedaliera-Universitaria Meyer IRCCS.

**Gianpaolo Donzelli e Francesca Bellini**



## **Giovedì 29 giugno**

Ore 13:00 -18:30

13:00

**Saluti istituzionali  
e apertura del corso**

13:30

*Introduzione generale  
alla bioetica e all'etica clinica*  
**Laura Palazzani**

14:00

*La cura della persona  
in età evolutiva*  
**Gianpaolo Donzelli**

**1° Modulo**

**“Intelligenza artificiale  
e telemedicina”**

14:30

*Introduzione generale del modulo*  
**Andrea Simoncini**

15:00

*IA, salute e minori: aspetti etici*  
**Mario De Caro**

16:00

*IA e pediatria: aspetti etico-giuridici*  
**Salvatore Amato**

17:00

*Telemedicina e salute digitale:  
implicazioni etiche, giuridiche e sociali*  
**Carlo Botrugno**

17:30

*L'importanza delle reti: utilizzo  
dei database*  
**Carlo Dani**

18:30

**Chiusura lavori della giornata**

## **Venerdì 30 giugno**

Ore 9:00 – 13:00

**2° Modulo**

**“Consenso Informato”**

9:00

*Introduzione generale del modulo*  
**Laura Palazzani**

9:30

*Il consenso informato: il ruolo del  
medico nel contesto organizzativo*  
**Francesca Bellini**

10:00

*Consenso informato e assenso  
informato nella pratica clinica:  
aspetti etici*  
**Stefano Semplici**

11:00

*Consenso informato e Legge  
219/2017*  
**Marilena Rizzo**

11:45

*Linee guida per la redazione di un  
consenso/assenso informato*  
**Margherita Daverio**

12:15

*Conservazione dei campioni  
biologici: criticità e opportunità*  
**Chiara Azzari**

13:00

**Chiusura della mattinata**



## Venerdì 30 giugno

Ore 14:00 – 18:30

### 3° Modulo

#### “Accanimento Clinico”

14:00

*Introduzione generale del modulo*

**Caterina Di Costanzo**

14:30

*Accanimento clinico quali criticità:  
i grandi prematuri*

**Mario De Curtis**

15:15

*Il bambino, il fine vita e  
personalizzazione della cura*

**Silvia Soffritti**

16:00

*Accanimento clinico e bioetica:  
tra teoria e prassi*

**Laura Palazzani**

16:45

*Inguaribili ma curabili nella  
proporzionalità. La mozione del CNB*

**Lucio Romano**

17:30

*Aspetti giuridici: l'ostinazione  
irragionevole secondo la Legge  
219/2017*

**Andrea Simoncini**

**Caterina Di Costanzo**

18:30

**Chiusura della giornata**

## Sabato 1 luglio

Ore 9:00 – 14:00

9:00

#### Introduzione dei laboratori e divisione in gruppi

**Carlo Botrugno**

**Margherita Daverio**

**Caterina Di Costanzo**

9:30

#### Laboratori in contemporanea:

*Intelligenza artificiale  
e telemedicina*

Coordinatore: **Carlo Botrugno**

*Redazione di consensi/assensi  
informati*

Coordinatrice: **Margherita Daverio**

*Casi di accanimento clinico*

Coordinatrice: **Caterina Di Costanzo**

11:30

#### Seminario conclusivo e report dei laboratori

12:30

*Proiezione del Film*

*“The children Act - Il Verdetto”*

In collaborazione con il

Centro Studi - Fondazione Meyer

14:00

**Conclusione del corso**



## Abstract laboratori

---

### **Intelligenza artificiale e telemedicina - Carlo Botrugno**

Il laboratorio prevede il coinvolgimento dei partecipanti in un'attività diretta a stimolare la messa in pratica delle nozioni apprese durante il corso per quanto riguarda la salute digitale, l'intelligenza artificiale e la telemedicina per l'area pediatrica. Ai partecipanti verrà chiesto di lavorare in gruppo per simulare una task, attraverso cui sarà possibile approssimarsi alle principali problematiche etiche-giuridiche che caratterizzano lo sviluppo e l'utilizzo dei servizi digitali.

### **Redazione di consensi/assenso informati - Margherita Daverio**

In continuità con i contenuti del 2° Modulo del Corso ("Consenso informato"), il laboratorio prevede un approfondimento pratico riguardo al consenso e all'assenso informato, con particolare attenzione all'identificazione di buone pratiche che possono guidare medici e ricercatori nella redazione di consensi e assensi informati.

Con la guida del docente, i partecipanti lavoreranno in piccolo gruppo su alcuni esempi di consenso e assenso informato, (1) identificando nei modelli forniti la presenza o meno delle indicazioni contenute nella normativa e nelle linee guida, che i partecipanti riceveranno tra i materiali; (2) evidenziando all'interno degli esempi considerati gli elementi (in termini di struttura del consenso, testo dell'informativa, presentazione grafica) che favoriscono o meno la completezza e chiarezza dei consensi.

Nella sessione plenaria conclusiva si condivideranno i risultati dei lavori in piccolo gruppo mettendo a fuoco in particolare gli elementi che possono costituire esempi di "buone pratiche" nella redazione dei consensi; verrà inoltre consegnata una checklist utile per la redazione di consensi e assensi informati.

### **Casi di accanimento clinico - Caterina Di Costanzo**

Il Laboratorio dedicato al tema dell'accanimento clinico adotterà un approccio eminentemente casistico e si suddividerà in tre fasi. Nella prima fase, verranno presentati, in maniera sintetica, selezionati casi emersi nella prassi mediante il ricorso a schede predisposte per rappresentare i fondamentali aspetti fattuali che caratterizzano il caso (15 minuti). A ciascun gruppo di lavoro, in cui saranno suddivisi i partecipanti al Laboratorio, verrà fornita una scheda di presentazione del caso e i materiali rilevanti al fine di procedere, nell'ambito del singolo gruppo, a una analisi del caso proposto.

Nella seconda fase, ciascun gruppo, a partire dalle evidenze emerse durante il Corso di perfezionamento, in generale, e durante il modulo sull'accanimento clinico, in particolare, procederà a analizzare i casi assegnati sulla base di criteri indicati preliminarmente tali da consentire l'individuazione dei principali elementi clinici, biogiuridici e bioetici che emergono nel singolo caso e che sono rilevanti ai fini del tema oggetto del Laboratorio (1 ora).

Ciascun gruppo è chiamato a stilare un report sintetico della discussione che documenti le linee di sviluppo del dibattito in seno al gruppo e gli aspetti di criticità emersi nella analisi e nella trattazione del caso.

Nell'ultima fase, si svolgerà una restituzione del contenuto del report stilato da ciascun gruppo nell'ambito di una discussione che coinvolga tutti i partecipanti al Laboratorio (45 minuti).





## Faculty

---

### **Salvatore Amato**

Professore Ordinario di Filosofia del Diritto, Università degli Studi di Catania

### **Chiara Azzari**

Professore Ordinario in Pediatria generale e specialistica, Università degli Studi di Firenze

### **Francesca Bellini**

Direttore Sanitario AOU Meyer IRCCS

### **Carlo Botrugno**

Ricercatore di Filosofia del Diritto, Università degli Studi di Firenze

### **Carlo Dani**

Professore Ordinario in Pediatria generale e specialistica, Università degli Studi di Firenze

### **Margherita Daverio**

Assegnista di ricerca in Filosofia del diritto, LUMSA

### **Mario De Caro**

Professore Ordinario di Filosofia Morale, Università degli Studi Roma Tre

### **Mario De Curtis**

Già Professore Ordinario di Pediatria, Università di Roma La Sapienza

### **Caterina Di Costanzo**

Assegnista di ricerca in Diritto costituzionale, Università degli Studi di Firenze

### **Gianpaolo Donzelli**

Già Professore Ordinario di Pediatria, Università degli Studi di Firenze. Presidente Fondazione A. Meyer

### **Laura Palazzani**

Professore Ordinario di Filosofia del diritto, Università LUMSA

### **Marilena Rizzo**

Presidente del Tribunale di Firenze

### **Lucio Romano**

Centro Interuniversitario di Ricerca Bioetica, Napoli

### **Stefano Semplici**

Professore Ordinario di Etica sociale, Università di Roma «Tor Vergata»

### **Andrea Simoncini**

Professore Ordinario in Diritto costituzionale, Università degli Studi di Firenze

### **Silvia Soffritti**

Responsabile del Programma Dipartimentale Bambino Cronico Complesso, nodo territoriale CPP AUSL Bologna



## Informazioni

---

### PER ISCRIVERSI

<https://www.unifi.it/vp-12215-corsi-di-perfezionamento.html#istruzioni>

Oppure rivolgersi alla segreteria del corso di perfezionamento UNIFI:

Tel: 055 2756739

E-mail: [perfezionamenti@adm.unifi](mailto:perfezionamenti@adm.unifi)

### CREDITI

Per i crediti ECM rivolgersi a:

[ufficio.formazione@meyer.it](mailto:ufficio.formazione@meyer.it)

Crediti ECM: 18 crediti

Per i crediti CFU rivolgersi a:

[segreteria.corsiperfezionamento@dsg.unifi.it](mailto:segreteria.corsiperfezionamento@dsg.unifi.it)

Crediti CFU: 3 crediti

Per i crediti della Fondazione per la Formazione Forense dell'Ordine degli Avvocati Firenze rivolgersi a:

[segreteria.corsiperfezionamento@dsg.unifi.it](mailto:segreteria.corsiperfezionamento@dsg.unifi.it)

*Crediti avvocati: ai sensi dell'art. 20, co. 2, lett. b) del Regolamento per la Formazione Professionale Continua degli Avvocati, è stata proposta l'attribuzione di n. 12 crediti formativi in materia non obbligatoria. I crediti formativi verranno riconosciuti solamente qualora risulti documentata la partecipazione ad almeno l'80% delle ore totali del Corso.*

Costo: euro 250,00

Costo ridotto: euro 180,00

Coordinatore organizzativo: **Alketa Vako**





**SEDE DEL CORSO**

**Meyer Health Campus**

via Cosimo il Vecchio, 26  
50139 Firenze

**COME ARRIVARE**

<https://campus.meyer.it/meyer-health-campus/#come-raggiungerci>



AOU Meyer IRCCS  
Provider ECM regionale - codice 904  
ID provider Agenas n. 7154