



LA RICERCA CLINICA NEI SOGGETTI NON CAPACI

Data 30 luglio 1998
Categoria medicina_legale

Nel giro di pochi decenni (Codice di Norimberga, poi superato dalla dichiarazione di Helsinki del 1964) si è passati da una completa giustificazione di quanto veniva fatto in nome della scienza ad una situazione nella quale il consenso informato viene presentato come panacea di ogni problema di legittimazione della sperimentazione clinica. Nei casi di pazienti incapaci, si è fatto riferimento essenzialmente alla volontà espressa precedentemente in forma di direttiva futura o, con minor forza giuridica ma tuttavia rilevante, mediante ipotesi di accadimento futuro ("se dovesse succedere la tal cosa, mi comporterei così..."). Tale volontà poteva essere espressa e interpretata da un rappresentante (proxy). Oggi si inizia a prendere atto dei limiti del consenso informato riferito comunque alla volontà di tali pazienti, con possibilità di pericoli e possibilità positive. Il pericolo è che, ridimensionando il c.i., riemergano forme non rassicuranti di legittimazione della ricerca scientifica noncuranti del benessere del singolo (considerato secondario agli interessi comuni). Va in questa direzione la recente modifica delle norme della FDA che ha previsto la possibilità di fare a meno del consenso in alcuni casi di ricerca su condizioni di emergenza dando per scontata (e scontata non è) la coincidenza di interessi tra ricercatori, società e pazienti. La possibilità positiva è che si sviluppi maggior attenzione verso i bisogni e gli interessi di ogni persona, valutata singolarmente e non dedotti da una visione morale e sociale del tutto generica. Il problema della effettiva valutazione dell'interesse del malato si fa importante oggi, con il diffondersi della patologia degenerativa cerebrale, in cui il criterio del consenso informato non possa funzionare o, come nei casi intermedi, necessiti di un'integrazione.

Fonte. A. Santosuosso, Magistrato: Professione, Sanità Pubblica e Medicina Pratica n.6/98