

## European Network for Life Sciences, Health and the Courts - ENLSC

### 🇮🇹 Scienze della vita e casi giudiziari: un ciclo di seminari a Milano

Dopo il ciclo delle cinque conferenze dedicate a *Le Tecniche della biologia e gli arnesi del diritto* (Marzo-Maggio 2003: vedile sul sito [www.unipv.it/BIOL/ENLSC.html](http://www.unipv.it/BIOL/ENLSC.html) ), un nuovo ciclo di seminari su casi giudiziari in tema di scienze della vita è stato programmato per il 2004 (Maggio-Ottobre) al Palazzo di Giustizia di Milano. Gli argomenti discussi saranno i seguenti:

**Giovedì 13 maggio 2004**

Il caso *Sergeant*: test genetici predittivi, riservatezza e lavoro

**Giovedì 27 maggio 2004**

Il caso della sorella malata: l'accesso ai dati genetici condivisi.

**Giovedì 10 giugno 2004**

Il caso di *Miss B*: libertà di scelta e interruzione della ventilazione nei pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)

**Giovedì 7 Ottobre 2004**

Il caso *Dobbiaco*: indagini penali e DNA fingerprinting di popolazioni

**Giovedì 21 Ottobre 2004**

La syndrome *NIMBY* (*non nel mio cortile*): a proposito di Organismi Geneticamente Modificati

I seminari sono organizzati da ENLSC (Università di Pavia) e dall'Università di Milano (Facoltà di Giurisprudenza).

### 🇷🇸 Serbia-Montenegro e Macedonia

Nel luglio 2004 (7-9) si terrà a Belgrado il **Primo Corso internazionale per Giudici di Serbia, Montenegro e Macedonia** (dal titolo: *Judges confront Genetics. Genetics and its applications in the sphere of justice*). Il corso è organizzato da ENLSC con il supporto di **Central European Initiative** (<http://www.ceinet.org/>) e in collaborazione con il **Ministero della Scienza di Belgrado**, il **Ministero della Giustizia di Belgrado** e l'**ICGEB, Trieste** (<http://www.icgeb.trieste.it>).

### 🇦🇱 Albania

Nell'ottobre 2004 (giorni da definirsi) si terrà a Tirana il **Primo Corso per Giudici dell'Albania** (dal titolo: *Genetics and Justice. A theoretical/practical approach*). Il corso è organizzato da ENLSC e dalla Scuola di formazione per i Magistrati della Repubblica di Albania (*Shkolla e Magjistratures se Republikes se Shqiperise*: <http://www.shkollaemagjistratures.org/>) con il supporto della **Central European Initiative** (<http://www.ceinet.org/>).

### **Dialogo in Europa: il Sud, l'Est e l'Ovest**

"The social and cultural implications of genetics and the legal regulations: a dialogue the South, East and West of Europe" è il tema della Conferenza Internazionale che si terrà a Pavia, il 19 e 20 novembre 2004. L'incontro è organizzato da ENLSC.

### **Nuovi programmi di formazione in collaborazione con l'ENLSC**

E' in svolgimento l'organizzazione di ulteriori e futuri programmi di formazione ed aggiornamento, con la collaborazione dell'ENLSC, in Spagna, Svizzera e Cile.

### **Il volume Science, Law and the Courts in Europe.**

Il volume *Science, Law and the Courts in Europe*, A.Santosuosso - G.Gennari - S.Garagna - M.Zuccotti - C.A.Redì (eds) raccoglie gli atti dell'incontro internazionale *Science before the Courts*, 3 - 4 Giugno, 2003 (vedi ENLSCletter n.2, [www.unipv.it/BIOL/ENLSC.html](http://www.unipv.it/BIOL/ENLSC.html) ).

Per ordinare il libro scrivi direttamente all'editore: [ibisedizioni@galactica.it](mailto:ibisedizioni@galactica.it).

## Novità & curiosità

### **European Data Protection Working Party: il Working document sui dati genetici (17 marzo 2004)**

Assolutamente interessante, ma non inaspettato, è il documento programmatico adottato, il 17 marzo 2004, dall'autorità indipendente che, a livello europeo, si occupa di protezione dei dati e di riservatezza, istituita in base all'art. 29 della direttiva 95 / 46 / E C .  
([http://www.europa.eu.int/comm/internal\\_market/privacy/docs/wpdocs/2004/wp91\\_en.pdf](http://www.europa.eu.int/comm/internal_market/privacy/docs/wpdocs/2004/wp91_en.pdf)).

Questo documento programmatico è il primo tentativo pratico e comprensivo di trattare i problemi che sorgono dalla utilizzazione dei dati genetici. Problemi, questi, ben noti ai magistrati, ai cittadini ed alle pubbliche istituzioni. Si pensi, solo, ad alcune tematiche "classiche" della materia, come il problema della "definizione di concetti scientifici in termini legali". These problems are well known by judges, citizens and public institutions.

D'altro canto, vengono oggi in rilievo ulteriori e nuovi aspetti, di ben difficile trattazione e risoluzione, e su questi pure si concentra l'attenzione tanto della sensibilità comune quanto del legislatore.

Tra i più rilevanti, si considerino:

- a. Il riferimento esplicito al "gruppo biologico", un "gruppo di individui legati da vincoli di parentela", come specifico ed autonomo soggetto di diritti e come "nuovo gruppo sociale di rilevanza legale", ed al problema della sua corretta definizione sotto il profilo biologico;
- b. Il tentativo di trovare dei criteri per definire la corretta utilizzazione dei dati genetici e di individuare le aree in cui questi dati devono essere considerati più "sensibili", ed il correlativo diritto di conoscerli (o non conoscerli);
- c. La possibilità di "casi eccezionali" in cui può essere autorizzata la trattazione dei dati genetici nei campi del mondo del lavoro e delle assicurazioni.

Tutti temi, questi, che varrà la pena di approfondire e discutere ampiamente alla luce del loro pesante impatto sociale. Vedi la Newsletter 15-21 Marzo 2004, *Garante per la protezione dei dati personali*:

<http://www.garanteprivacy.it/garante/navig/jsp/index.jsp> .

## **Bioetica a Parigi**

L'ENM (*Ecole de la magistrature*) dedica ad argomenti di bioetica il corso organizzato per le date del 22-26 novembre 2004 a Parigi. Il Direttore scientifico del corso è Christian Byk, che ha attualmente anche l'incarico annuale per il programma di formazione e aggiornamento in materia di bioetica della *Ecole de la magistrature*. Il corso è stato annunciato in precedenza nel volume *Science, Law and the Courts in Europe*, di A.Santosuosso - G.Gennari - S.Garagna - M.Zuccotti - C.A.Redì (eds), p.22., ed i suoi contenuti sono ora presentati e ben descritti sul sito dell'ENM nei seguenti termini:

### ***Bioéthique et droit - Société et questions contemporaines***

« Les progrès intervenus depuis quelques années dans le domaine des sciences posent aux chercheurs, aux médecins, aux juristes et d'une façon plus générale à tous les citoyens des questions nouvelles et graves qui peuvent se résumer ainsi : Les droits de l'homme sont-ils renforcés ou menacés ? Parmi les thèmes évoqués : - l'utilisation du corps humain (prélèvement d'organes en vue de greffe, essais sur l'homme), - les débuts de la vie (assistance médicale à la procréation et filiation, embryon humain), - les tests génétiques (médecine prédictive, empreintes génétiques et procédures judiciaires), - les nouvelles thérapies (point sur les thérapies géniques, eugénisme, protection du sujet), - la mort (la médecine et le respect de la mort, euthanasie, la mort et le droit, jurisprudence), - la responsabilité (de la faute au risque, évolution du droit de la responsabilité en fonction de l'évolution des techniques, aléa thérapeutique), - l'expression de l'éthique en France et à l'étranger, les comités. »

([http://www.enm.justice.fr/formation\\_continue/actions/detailaction.asp?numaction=1092](http://www.enm.justice.fr/formation_continue/actions/detailaction.asp?numaction=1092))

 **I precedenti numeri della ENLSC/letter sono disponibili presso il sito [www.unipv.it/BIOL/ENLSC.html](http://www.unipv.it/BIOL/ENLSC.html)**

## **Come contattarci**

### **European Network for Life Sciences, Health and the Courts (ENLSC)**

Sede provvisoria:

Università di Pavia - Laboratorio di Biologia dello Sviluppo

Piazza Botta 9 - 27100 Pavia (I)

Collegio Ghislieri, Piazza Ghislieri 5 - 27100 Pavia

E-mail: [enlsc@unipv.it](mailto:enlsc@unipv.it)

Tel. + 39 0382506306

Fax + 39 0382506270

**Newsletter a cura di Valentina Sellaroli: [valentina.sellaroli@giustizia.it](mailto:valentina.sellaroli@giustizia.it)**

Progetto grafico: Concetta Locurto.

---

### **Avviso legale**

La presente Newsletter ha il solo scopo di fornire informazioni sulle attività di ENLSC.

Ogni forma di errore che verrà segnalato sarà corretto tempestivamente e costituirà oggetto di una precisazione pubblicata nella Newsletter successiva.

Il Gruppo promotore di ENSLC non si assume alcuna responsabilità per quanto riguarda le informazioni contenute nella Newsletter.

La riproduzione di parti di questa Newsletter è autorizzata con indicazione della fonte, o come altrimenti specificato.

---

**Ci scusiamo se ricevere questa Newsletter dovesse essere risultato sgradito.  
In tal caso si limiti a rispondere a questa e-mail scrivendo nell'oggetto: NO  
ENLSCletter**

