

INTRODUZIONE

L'espansione della conoscenza medica attraverso la ricerca, il miglioramento del benessere dei pazienti attraverso il trattamento medico e la disponibilità del miglior trattamento medico sono aspirazioni universali condivise da ricercatori, operatori sanitari e pazienti in tutto il mondo.

Il perseguimento della conoscenza scientifica è un bene sociale e una questione di diritti. Infatti, la gente ha il diritto di trarre vantaggio dal progresso della scienza e dalle sue applicazioni come promulgato all'articolo 27 della Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo e all'articolo 15, lettera b), del Patto internazionale sui diritti economici, sociali e culturali che molti paesi Hanno firmato e ratificato.

Il diritto umano alla scienza non è purtroppo pienamente, né ugualmente, realizzato in tutto il mondo. Le leggi nazionali vincolano i ricercatori, gli operatori sanitari e i pazienti. Inoltre, le variazioni intercorrenti tra i vari regimi giuridici è significativa: alcuni paesi sostengono i diritti dei ricercatori, degli operatori sanitari e dei pazienti più di altri.

L'indice di ricerca e autodeterminazione (SDI) è uno strumento per una valutazione comparativa del grado in cui i ricercatori, gli operatori sanitari e i pazienti godono del diritto alla scienza in tutto il mondo.

Fare ricerca e misurare il grado di "libertà" che consente di perseguire conoscenze scientifiche e godere dei benefici della scienza è un compito importante, perché consente di comprendere il contesto in cui la scienza e la medicina avanzano in modo da poter espandere ulteriormente il diritto alla scienza.

L'intento è aumentare la consapevolezza di tali differenze e favorire un dialogo basato sulle evidenze scientifiche tra politici, scienziati, pazienti e società.

METODOLOGIA

L'SDI si basa su un processo a cinque passi:

1. la selezione di aree chiave di ricerca e trattamento medico che sollevano questioni importanti relative alla libertà;
2. l'identificazione di indicatori chiave, legali e normativi, della libertà in ciascuna delle quattro aree;
3. l'allocazione di punti per ogni indicatore legale e regolamentare con punteggio più alto assegnato ad ambienti legali con grado di libertà maggiore (se i dati non sono disponibili, la risposta non è inclusa nel calcolo);
4. la raccolta dati;
5. la visualizzazione dei risultati sulle mappe e la classificazione dei paesi basate sul punteggio globale e sui punteggi di area.

I Paesi che appaiono sullo SDI hanno almeno l'80% dei dati completati.

CARATTERISTICHE SDI

L'indice presenta la classifica generale di 46 paesi basati su dati sulle leggi e i regolamenti afferenti a quattro aree di politica:

1. Tecnologie di riproduzione assistita (ART)
2. Ricerca con cellule staminali embrionali umane (hESC)
3. Decisioni di fine vita
4. Aborto e contraccezione

Presenta, inoltre, un'analisi e classificazioni separate per ciascuna delle quattro aree.

Le banche dati sono state aggiornate nel 2014, 2016 e 2017.

32 rapporti completi di paese discutono le questioni attuali nei quattro settori della politica.

Notizie riguardo le decisioni giurisdizionali sono pubblicate con regolarità sul sito web e su twitter @Free2research.

SEQUENZA TEMPORALE

2009 - Concetto e studio pilota presentati al secondo congresso mondiale per la libertà della ricerca scientifica

2014 - SDI è lanciato al terzo Congresso mondiale per la libertà di ricerca scientifica. Il sito web vive con i dati raccolti in 42 paesi.

2015 - Vengono aggiunti tre paesi (Islanda, Repubblica Dominicana e Thailandia)

2017 – Viene aggiunto il Kenia. I Paesi Bassi salgono andando ad occupare il primo posto

SNAPSHOT 1 - ATTIVISMO

2017

- Il consiglio sanitario olandese ha dato agli scienziati dei Paesi Bassi l'opportunità di creare embrioni specificamente volti a scopi di ricerca;
- la Gran Bretagna ha concesso la sua prima licenza di ricerca per modificare geneticamente gli embrioni umani a fini terapeutici (riproduzione assistita);
- Il governo giapponese sta valutando la limitazione della modifica dell'embrione umano e vieta l'impianto di embrioni con geni alterati.

2016

- Il governo giapponese autorizza la modifica di ovuli umani fecondati;

- la Corte Suprema del Brasile ha stabilito che "l'aborto non dovrebbe essere un crimine quando viene eseguita nei primi tre mesi di gravidanza". Il caso è stato portato alla luce per rispondere ai difetti fetali del virus Zika;

- Gli accordi sulla "surrogacy non commerciale" sono stati legalizzati in Vietnam nel 2016.

2015

- La legge britannica è stata modificata per consentire il trasferimento mitocondriale consentendo così di utilizzare materiali biologici da tre persone diverse in FIV (IVF) per aiutare a prevenire il passaggio di malattie genetiche dalle donne che ne sono affetti ai loro figli;

- La Corte Suprema del Canada ha distrutto la legge canadese che vieta il suicidio assistito, dando agli adulti canadesi, che sono mentalmente capaci di intendere e di volere e che soffrono intollerabilmente, il diritto ad avvalersi di un aiuto medico per morire;

- i pazienti affetti da malattie terminali in Francia possono ora essere posti in condizione di "sonno profondo" fino alla morte;

- in Colombia ha luogo il primo caso di suicidio assistito con supporto medico, nonostante questo sia legale dagli anni '90;

- il suicidio assistito con supporto medico viene legalizzato in Germania nel 2015.

2014

- La Corte Suprema dell'India decide di consentire l'eutanasia passiva per i pazienti che sono in uno stato vegetativo permanente o sono dichiarati cerebralmente morti;

- un tribunale israeliano ha approvato l'eutanasia passiva per i pazienti con SLA terminale.

SNAPSHOT 2 - RICERCA CON CELLULE STAMINALI EMBRIONALI

La ricerca con embrioni e pre-embriani, così come la clonazione terapeutica, riguarda la libertà degli scienziati di indagare la biologia umana e la libertà dei pazienti di accedere ai trattamenti di medicina rigenerativa, che possono essere sviluppati come risultato della ricerca con le cellule staminali embrionali umane.

Dagli inizi degli anni 2000, la ricerca con cellule staminali e embrioni è stata al centro di un dibattito spesso polarizzato sulla natura e sul campo della libertà scientifica. L'avvento delle tecniche di modifica del genoma si vedono imporre restrizioni alla ricerca con gli embrioni prima di tutto dalla politica, poiché molti paesi impongono restrizioni sostanziali per la modifica delle cellule di linea e degli embrioni umani per uso clinico.

Questo è un peccato, perché essere in grado di modificare geneticamente le cellule staminali offre uno strumento straordinario per favorire la ricerca e la terapia di base. Le cellule staminali geneticamente modificate aprono nuove opportunità ai ricercatori per scoprire il ruolo dei geni e le modalità con cui possono essere coinvolti nello sviluppo umano o nello sviluppo di malattie, e di modellare le malattie nel laboratorio. Rappresentano inoltre anche opportunità terapeutiche, se vengono riparati i geni che causano la malattia nei pazienti. La modifica del genoma apre anche nuove opportunità di ricerca con gli embrioni. Ad esempio, ulteriori ricerche possono dimostrare la correzione genica di fattibilità in embrioni di genitori

ad alto rischio di trasmissione di una malattia genetica ereditaria (come la malattia di Huntington), impedendo così che la mutazione della malattia venga trasmessa ai futuri bambini del genitore a rischio. L'indice è dunque uno strumento utile nell'investigare questo settore.

Indicatori:

- 1 L'uso di pre-embrioni umani per scopi sperimentali è una procedura accettabile? In caso negativo, le cellule staminali importate possono essere utilizzate?
- 2 La derivazione di nuove linee hESC da embrioni IVF sovrannumerarie è legale?
- 3 La derivazione di nuove linee hESC dal trasferimento nucleare delle cellule somatiche (SCNT) è legale?
- 4 La derivazione del nuovo hESC dal trasferimento nucleare delle cellule somatiche (SCNT) utilizzando ovuli animali non umani è legale?