

A cura di
Paola De Castro Pietrangeli

Genetics, ethics and human values. Human genome mapping, genetic screening and gene therapy. Proceedings of the XXIVth CIOMS Round Table Conference. Z. Bankowski, A.M. Capron (Eds). - Geneva: World Health Organization, 1991. - viii, 200p. - ISBN 92 9036 046 1

In inglese.

Sw. fr. 20.-/US \$18.00.

N. ordine 1830024

Vengono discussi i problemi etici sollevati dai recenti spettacolari progressi della genetica molecolare, quali la mappatura del genoma umano, l'introduzione di nuovi strumenti per lo screening pre-natale, l'individuazione di difetti genetici in persone asintomatiche, la messa a punto di terapie sperimentali che prevedono la cura delle malattie genetiche agendo direttamente sulla correzione del gene mutante. Prevedendo che, nell'arco di un decennio, i ricercatori potrebbero essere in grado di identificare ogni gene che possa avere effetti nocivi sulla salute umana, questo documento guarda al futuro mettendo in evidenza la necessità di anticipare i grandi problemi etici che si verranno a creare con detti sviluppi nel campo della genetica, e al contempo si concentra sulla creazione di linee guida sia a livello clinico sia di ricerca.

Gli argomenti trattati vanno da questioni etiche relative allo screening della popolazione per il gene della fibrosi cistica, all'eventuale introduzione di una "discriminazione genetica" che si potrebbe creare per motivi di "igiene razziale" per eliminare tratti della personalità o caratteristiche fisiche non desiderate. Particolare attenzione è data alle questioni etiche che insorgono quando i progressi effettuati nella diagnosi per mezzo di tecniche genetiche non corrispondono ad altrettanti progressi nel trattamento. Vengono riferite esperienze pratiche ottenute durante l'applicazione degli attuali programmi di screening genetico e di counselling.

Il documento è diviso in tre parti; la parte principale riporta quindici relazioni presentate al convegno da esperti nel campo dell'etica, della politica sanitaria e della giurisprudenza, nonché da ricercatori che operano in prima linea nel campo della genetica umana i quali hanno discusso in particolare questioni relative alla mappatura del genoma umano, i progetti attualmente in corso negli Stati Uniti ed in Giappone e le implicazioni politiche relative ai costi dei progetti stessi, all'assegnazione dei finanziamenti, alla divulgazione dei risultati dei test, ecc.

Il secondo gruppo di relazioni si riferisce in particolare allo screening genetico mettendo in evidenza la necessità di un codice etico internazionale per la genetica medica prima della mappatura del genoma umano.

L'ultimo gruppo di interventi considera i nuovi problemi etici e politici insorti con lo sviluppo di terapie in grado di correggere il gene mutante e quindi di offrire un vero trattamento curativo per le centinaia di malattie genetiche letali.

Il documento include anche una dichiarazione di otto punti adottata dai 100 partecipanti al convegno, provenienti da 25 paesi, la quale stabilisce i principi etici che dovrebbero guidare la mappatura del genoma umano, il counselling e lo screening genetico, e la modifica delle cellule embrionali a scopi terapeutici o preventivi.

Reproductive health: a key to a brighter future. Special programme of research, development and research training in human reproduction. Biennial report 1990-1991. Special 20th anniversary issue. J. Khanna, P.F.A. Van Look, P.D. Griffin (Eds). Geneva: World Health Organization, 1992. - xiii, 171 p. - ISBN 92 4 156153 X

In inglese.

Sw. fr. 35.-/US \$ 31.50.

N. ordine 1150385

Questo rapporto valuta i cambiamenti verificatisi negli ultimi due decenni nella salute riproduttiva dell'uomo, evidenziando in particolare le specifiche soluzioni proposte per risolvere la sempre crescente necessità di una regolazione della fertilità nei paesi in via di sviluppo. Il documento, contenente sedici articoli di rassegna, è stato pubblicato per commemorare il ventesimo anniversario del "WHO Special Programme for Research, Development and Research Training in Human Reproduction". Tale programma oltre ad avere un ruolo basilare per ricerca sulla riproduzione umana, ha aiutato numerosi paesi in via di sviluppo ad acquisire il materiale e le risorse umane necessarie per portare avanti le proprie ricerche su problemi di assoluta priorità.

Il rapporto è diviso in quattro parti. La prima valuta lo stato globale della salute riproduttiva, offre una rassegna delle principali scoperte scientifiche che hanno portato ad una più ampia scelta di metodi contraccettivi sicuri ed efficaci, per donne e per uomini di tutto il mondo. E' stata registrata una incredibile e rapida diminuzione della fertilità nei paesi in via di sviluppo, un grandissimo aumento del numero delle persone che fanno uso di contraccettivi ed una intensa attività di ricerca per la sicurezza dei metodi contraccettivi stessi. Si evidenzia, con fatti e dati, come le ricerche condotte, coordinate o sostenute, dal programma hanno portato allo sviluppo di nuove tecnologie ed hanno migliorato la sicurezza e l'efficacia dei metodi esistenti.

La seconda parte presenta un quadro dell'evoluzione del programma, con cambiamenti di politica e di gestione, da quando è stato avviato nel 1971 sino ad oggi. In considerazione dell'importanza attribuita al rafforzamento della capacità di ricerca nei paesi in via di sviluppo, il rapporto testimonia anche l'impatto del programma sulle iniziative di ricerca avviate in Asia, in Africa ed in America Latina.

La terza parte riferisce i progressi realizzati nell'ultimo biennio. Sei rapporti descrivono i progetti specifici per lo sviluppo di nuove tecnologie, fra cui i vaccini per il controllo delle nascite, il miglioramento della sicurezza e dell'efficacia dei metodi esistenti, la prevenzione dell'infertilità, ed una maggiore pianificazione familiare mediante l'introduzione sistematica e l'appropriata utilizzazione di metodi contraccettivi. In questo biennio c'è stata inoltre una notevole espansione della ricerca nel settore delle scienze sociali con studi sul comportamento sessuale, sull'importanza della salute materna, dell'allattamento al seno e dell'intervallo tra le nascite.

Management of patients with sexually transmitted diseases. Report of a WHO Study Group. - Geneva: World Health Organization, 1991. - vii, 103 p. (Technical Report Series; 810). - ISBN 92 4 120810 4
In inglese e francese. Spagnolo in preparazione.
Sw. fr. 14.-/US \$ 12.60.
N. ordine 1100810

Il rapporto propone un certo numero di misure pratiche per il trattamento dei sempre crescenti problemi sanitari causati dalle malattie sessualmente trasmesse, ivi inclusa l'HIV. Indirizzato ai clinici e al personale sanitario ausiliario che si occupa di tali malati, il documento si concentra sulle molte azioni che possono essere intraprese, anche in condizioni sfavorevoli, per contribuire alla realizzazione del duplice obiettivo di ridurre la trasmissione e di prevenire la morbidità. Le linee d'azione raccomandate sono valide universalmente, ma particolare attenzione è attribuita ai paesi in via di sviluppo in cui i servizi sanitari di base esistenti rappresentano la soluzione migliore per il trattamento del maggior numero di malati. In generale, una migliore diagnosi ed un trattamento più appropriato rappresentano il modo più efficace per raggiungere il controllo; si ricorda, tuttavia, che la trasmissione della malattia può essere ridotta soltanto quando al trattamento del paziente si affiancano altre attività quali il counselling, l'educazione alla salute e la notifica al partner.

A tal fine si presentano quattro strategie di base per il controllo delle malattie sessualmente trasmesse. Sono evidenziati i vantaggi che si possono ottenere con l'integrazione nei servizi di base e nei programmi di prevenzione dell'infezione dell'HIV e dell'AIDS, e si sottolineano i numerosi ostacoli che si devono superare nei paesi in cui finanziamenti e servizi sono limitati, ed in cui i pazienti spesso ricorrono a cure al di fuori dei servizi sanitari ufficiali.

Per un trattamento migliore anche in situazioni difficili, vengono presentati protocolli di gestione per quindici sindromi cliniche (la parte centrale del documento), con l'obiettivo di aiutare il medico non specialista a formulare la diagnosi e ad avviare il trattamento sulla base delle informazioni cliniche, epidemiologiche e terapeutiche attualmente disponibili.

Prevention of childhood blindness. - Geneva: World Health Organization, 1992, vii, 51 p., 8 ill. a colori. - ISBN 92 4 156151 3
In inglese. Francese e spagnolo in preparazione.
Sw. fr. 15.-/US \$ 13.50.
N. ordine 1150378

Vengono descritte le azioni che possono essere intraprese per la prevenzione e il trattamento delle principali cause di cecità infantile. In considerazione del ruolo che tale malattia riveste ai fini della sanità pubblica, i lettori vengono incoraggiati a capire quali nuove possibilità sono offerte dalla prevenzione grazie ai sorprendenti progressi degli ultimi anni. Le strategie di prevenzione, applicabili sia nei paesi sviluppati che in quelli in via di sviluppo, si basano sulla convinzione sempre crescente che attualmente molti handicap infantili possono essere prevenuti.

Il capitolo iniziale presenta in sintesi l'incidenza e l'epidemiologia della cecità infantile, mettendo in evidenza che ogni anno circa mezzo milione di bambini diventano cieci. Nel secondo capitolo viene fornita una spiegazione dettagliata dei numerosi complessi fattori che influenzano venti cause di cecità, verificantesi nel periodo prenatale, neonatale e durante l'infanzia. Per ogni causa di cecità vengono evidenziati i fattori che ne influenzano la comparsa, la gravità e la prevalenza, le caratteristiche cliniche, le misure di prevenzione e il trattamento. Il terzo capitolo tratta in particolare le strategie di prevenzione e le misure che possono essere intraprese per combattere le principali cause di cecità infantile. Si evidenzia ciò che sarebbe necessario avere in termini di risorse umane, addestramento del personale, attrezzature, mezzi e contributi. In altri capitoli viene discussa l'attuazione del programma e sono considerate in dettaglio le principali aree geografiche nelle quali si potrebbe realizzare un programma per la prevenzione della cecità.

Women's health: across age and frontier. - Geneva: World Health Organization, 1992. - vi, 107 p. - ISBN 92 4 156152 1
In inglese e francese.
Sw. fr. 20.-/US \$ 18.00.
N. ordine 1150379

Si presentano una serie di fatti e di dati che documentano lo stato inferiore di salute delle donne e vengono discussi i numerosi fattori legati al sesso che contribuiscono a creare problemi di salute nelle donne e a minare loro la possibilità di una vita migliore. I dati forniti sono utilizzati per evidenziare i complessi fattori che determinano lo stato di salute delle donne, in numerosi paesi e in diverse fasce d'età, dalla discriminazione per il feto femminile ai problemi connessi con la vecchiaia nelle donne.

Il documento, diviso in otto capitoli, fa riferimento ad una vasta gamma di fonti e sottolinea in particolare il fatto che le ingiustizie sociali, politiche ed economiche si riflettono inevitabilmente sullo stato di salute delle donne. Nel primo capitolo si dimostra lo stato di inferiorità delle donne per quanto riguarda l'istruzione, il reddito, la partecipazione nelle attività lavorative, lo stipendio percepito, ed altri fattori di ordine socio-economico. Il secondo capitolo, che riguarda

l'infanzia e l'adolescenza, mette in luce una discriminazione iniziale nei riguardi del sesso femminile vista in termini di aborti per sesso, diversità nell'alimentazione, incidenza di determinate malattie e tassi di mortalità nei primi due-cinque anni di vita. Il capitolo relativo allo stato di salute in età adolescenziale fornisce dati sulla salute riproduttiva delle adolescenti (considerando anche le malattie sessualmente trasmesse), sul diverso uso dell'alcool e della droga nei due sessi, sull'età del matrimonio, sull'età in cui si ha il primo figlio, ecc. I capitoli quattro, cinque e sei considerano i rischi sanitari connessi al tipo e alla quantità di lavoro svolto dalle donne, i fattori determinanti per la morbilità e la mortalità durante la gravidanza e al momento del parto e altri complessi problemi che sottolineano le differenze legate al sesso nelle principali infezioni e malattie. I capitoli finali testimoniano la gravità della violenza contro le donne, l'incidenza delle malattie mentali e i gravi problemi di salute nelle donne anziane.

Recent advances in medically assisted conception. Report of a WHO Scientific Group - Geneva: World Health Organization, 1992. - 111 p. (Technical Reports Series; 820). - ISBN 92 4 120820 1
In inglese. Francese e spagnolo in preparazione.
Sw. fr. 15.-/ US \$ 13.50.
N. ordine 1100820

Viene presentato un quadro riassuntivo generale delle procedure attualmente adottate per la procreazione medico-assistita evidenziando, per ciascuna procedura, le indicazioni mediche attualmente conosciute, la loro sicurezza ed i fattori che influenzano il buon esito dell'operazione. Tali procedure includono, tra l'altro, la fecondazione *in vivo*,

il trasferimento intrafallopiano del gamete, e altre tecniche consolidate di inseminazione artificiale da parte del marito o di un donatore. Il documento, rivolto ai responsabili dei programmi di trattamento dell'infertilità, si propone di fare una distinzione tra i metodi di sicura efficacia da quelli i cui potenziali vantaggi devono ancora essere confermati. Sono inclusi più di seicento riferimenti bibliografici.

Nei capitoli iniziali vengono fornite informazioni di base che sottolineano le più comuni cause di infertilità e offrono una sintesi storica degli sviluppi delle attuali tecniche di ricerca e di trattamento. Successivamente si discute la necessità di ridurre lo stress psicologico connesso all'infertilità e al suo trattamento e si descrivono i principi etici fondamentali che dovrebbero guidare i programmi per la procreazione medico-assistita, soprattutto per quanto riguarda la protezione dell'embrione umano e l'utilizzazione di materiale genetico umano. I progressi raggiunti nella fecondazione *in vitro*, espressi in cinque capitoli, presentano una sintesi delle indicazioni mediche per il trattamento della fertilità, seguite da discussioni relative ai metodi e ai protocolli preferiti per l'introduzione dello sviluppo follicolare multiplo per la fecondazione di oociti e la susseguente coltura dell'embrione e per il trasferimento intrauterino ed intrafallopiano. Si passa dalla descrizione di istruzioni per il controllo, la manutenzione e la pulizia degli strumenti di laboratorio al dilemma creato dall'introduzione di nuovi farmaci che inducono lo sviluppo follicolare multiplo e permettono la raccolta di numerosi oociti.

L'inseminazione artificiale viene trattata in tre capitoli in cui si forniscono consigli per la raccolta, la conservazione e la preparazione del seme del donatore, e indicazioni, tecniche e suggerimenti per la valutazione dei risultati. Gli altri capitoli trattano problemi inerenti al personale e alle attrezzature necessarie, alla valutazione di qualità e alla necessità di future ricerche.