



**122 Effective Provision of Information to Individuals and Families Affected by a Genetic Condition: what Does this Mean and How do We Achieve This?**

*Informare Adeguatamente le Famiglie e gli Individui Affetti da Patologie Genetiche: Cosa Significa e Come si fa?*  
CELINE LEWIS, HEATHER SKIRTON

**129 Non-directiveness in Genetic Counseling: Necessity, Possibility or Utopia?**

*Non-direttività nel Counseling Genetico: Necessità, Possibilità o Utopia?*  
MICHELE FARISCO

**138 Challenging the Boundaries of Medicine: Consumer Culture and Genetic Testing**

*Una Sfida per i Compiti della Medicina: la Cultura del Consumo e la Pratica dei Test Genetici*  
MARGARET CURNUTTE

**145 The Transition from Genetic Tests to the Genomic Era**

*Dai Test Genetici all'Era Genomica*  
DOMENICO A. COVIELLO, CHIARA LANZA, ALESSANDRA SERI, MANUELA SEIA, ELIA CASATI

PARTE III – IMPLICAZIONI LEGALI  
PART III – LEGAL IMPLICATIONS

**151 Genetic Information and Human Rights: Balancing Individual and Collective Interests**

*Informazione Genetica e Diritti Individuali: il Bilanciamento degli Interessi Individuali e Collettivi*  
DANIELA MARRANI

**160 Dati Genetici, Diritto a Non Sapere e Riservatezza: un Approfondimento sulla Normativa Italiana**

*On Genetic Data, Right Not to Know and Privacy: the Italian Regulatory*  
LEONARDO NEPI

**168 Biobanks and Biobank Networks: Sample and Data Sharing and Safeguarding of Research Participants' Rights**

*Biobanche e Reti di Biobanche: Condividere i Campioni e i Dati Salvaguardando la Privacy dei Soggetti Partecipanti*  
IOLANDA SEVERINO

**179 Guidelines for our Genomic Futures**

*Linee Guida per i Nostri Futuri Genomici*  
ROGER BROWNSWORD

RECENSIONI  
BOOKS REVIEWS

**189 La Danza delle Ombre: con Mohammed nel Mondo degli Ultimi**

MARINA SCARDAVI (L. Andriani)

**190 Idee per il Rinnovamento della Medicina. Epistemologia, Antropologia ed Etica**

MADDALENA PENNACCHINI (C. Pensieri)

**192 Gen-Ius. Consulenza Genetica e Normative Europee**

LAURA PALAZZANI, LEONARDO NEPI (a cura di)

# MEDIC

Metodologia Didattica e Innovazione Clinica – Nuova Serie  
Methodology & Education for Clinical Innovation – New Series

Pubblicazione Semestrale Internazionale  
An International Semiannual Publication

ISSN 1824-3991

**Volume 20, 2 • Dicembre 2012**

**Volume 20, 2 • December 2012**

INVITO ALLA LETTURA  
AN INVITATION TO READ

QUADERNO: "L'INFORMAZIONE GENETICA: QUESTIONI TEORICHE, SFIDE ETICHE ED IMPLICAZIONI GIURIDICHE"  
"GENETIC INFORMATION: THEORETICAL ISSUES, ETHICAL CHALLENGES, AND LEGAL IMPLICATIONS"  
a cura di Barbara Osimani

**10 Editoriale**  
Editorial  
BARBARA OSIMANI

PARTE I – QUESTIONI TEORICHE  
PART I – THEORETICAL ISSUES

**19 Il Concetto di Informazione Genetica: un Contributo dalla Filosofia della Biologia e dalle Teorie Filosofiche sulla Causalità**

*The Concept of Genetic Information: a Contribution from Philosophy of Biology and Philosophical Theories of Causality*  
BARBARA OSIMANI

**47 Complessità e Informazione in Biologia**

*Complexity and Information in Biology*  
MIRKO DI BERNARDO

**72 Le Basi Filologiche della Vita: dal Codice Genetico al Trascritto**

*The Philological Basis of Life: from the Genetic Code to the Transcript*  
MARCELLO LA MATINA

**83 Genetica, Determinismo e Libertà**

*Genetics, Determinism and Freedom*  
PALMA SGRECCIA

**92 Genetica e Responsabilità: il Contributo di Hans Jonas**

*Genetic and Responsibility: the Contribution of Hans Jonas*  
ALDO VENDEMIATI

**100 Informazione Genetica, Danno da Procreazione e Disabilità. Aggiornamenti Concettuali sull'Eugenetica**

*Genetic Information, Wrongful Life and Disability. A Conceptual Update on Eugenics*  
YORDANIS ENRIQUEZ CANTO

PARTE II – SFIDE ETICHE  
PART II – ETHICAL CHALLENGES

**113 The Five Ws and the H: a Checklist for Genetic Counselling**

*Cosa, Chi, Come, Quando, Dove e Perché: una Checklist per la Consulenza Genetica*  
LORENZO SINIBALDI

