

# SENATO DELLA REPUBBLICA

XVIII LEGISLATURA

**Doc. CCXLIV**

**n. 1**

## RELAZIONE

### SULLE ATTIVITA' SVOLTE DAL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

(Anno 2018)

*(Articolo 6 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 28 marzo 1980)*

**Presentata dal Sottosegretario di Stato alla Presidenza del  
Consiglio dei ministri**

(GIORGETTI)

---

**Comunicata alla Presidenza il 17 gennaio 2019**

---



**Governo Italiano**  
**Presidenza del Consiglio dei Ministri**



Comitato Nazionale per la Bioetica - Italian Committee for Bioethics

# **ATTIVITÀ DEL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA**

## **2018**

*Presidente Prof. Lorenzo d'Avack*

**Relazione al Presidente  
del Consiglio dei Ministri**

*Comitato Nazionale per la Bioetica*  
*Relazione anno 2018*

## Sommario

|                                                                                 |    |
|---------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1. Il Comitato Nazionale per la Bioetica .....                                  | 3  |
| 2. La composizione .....                                                        | 3  |
| 3. La produzione nel 2018 .....                                                 | 6  |
| 3.1 I documenti del CNB .....                                                   | 6  |
| 3.1.1 Pareri e Risposte.....                                                    | 6  |
| 3.2 Gruppi di lavoro in corso.....                                              | 8  |
| 3.3 Audizioni .....                                                             | 10 |
| 3.3.1 Audizioni in Plenaria.....                                                | 10 |
| 3.3.2 Audizioni nei gruppi di lavoro .....                                      | 12 |
| 4. Le attività del CNB a livello nazionale.....                                 | 12 |
| 4.1 Audizioni di membri del CNB presso Organi Parlamentari e sedi ist.li.....   | 12 |
| 4.2 Il Presidente d'Avack membro del Centro di Coord.to Naz.le Com. Etici ..... | 13 |
| 4.3 Partecipazione del Presidente a convegni in rappresentanza del CNB.....     | 13 |
| 4.4 CNB e la cittadinanza: Festival di Bioetica .....                           | 14 |
| 4.5 Partecipazione del CNB ad altre iniziative.....                             | 14 |
| 5. Attività del CNB a livello internazionale .....                              | 14 |
| 5.1 Rapporti con il Consiglio d'Europa (Comitato di bioetica DH-BIO) .....      | 14 |
| 5.2 Rapporti con la Commissione Europea (Nec Forum, EGE) .....                  | 14 |
| 5.3 Rapporti con l'Unesco (IBC) .....                                           | 15 |
| 6. Impatto dei documenti del CNB.....                                           | 15 |
| 7. Attività di monitoraggio dei lavori parlamentari.....                        | 16 |
| 8. Rapporti con la stampa e mass media.....                                     | 16 |
| 9. Traduzione dei pareri in inglese.....                                        | 17 |
| 10. Il sito internet.....                                                       | 17 |
| 11. Pubblicazioni.....                                                          | 17 |
| 12. Presenze dei componenti del CNB e membri di diritto alle Plenarie.....      | 18 |

## **1. Il Comitato Nazionale per la Bioetica**

L'Italia è stato uno dei primi Paesi in Europa a prevedere un Comitato Nazionale. Il Comitato Nazionale per la Bioetica è stato istituito con decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 28 marzo 1990, che recepisce le indicazioni fornite dalle Raccomandazioni dell'Assemblea Parlamentare del Consiglio d'Europa e in particolare dalla Raccomandazione n. 1100 del 2 febbraio 1989 e dalla Risoluzione del Parlamento Europeo del 13 febbraio 1989.

Duplica la funzione del Comitato: la funzione di consulenza etica presso il Governo, il Parlamento e le altre istituzioni in vista dell'elaborazione normativa e la funzione di informazione nei confronti dell'opinione pubblica sui problemi nell'ambito delle scienze della vita e della cura della salute.

In base all'art. 24 della Legge 11 gennaio 2018, n.3 "Delega al Governo in materia di sperimentazione clinica di medicinali nonché disposizioni per il riordino delle professioni sanitarie e per la dirigenza sanitaria del Ministero della salute", il Presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica è componente di diritto del Centro di coordinamento nazionale dei comitati etici territoriali per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui dispositivi medici.

## **2. Composizione**

L'attuale Comitato Nazionale per la Bioetica, nominato con DPCM 23 marzo 2018 è così composto:

### **PRESIDENTE**

**d'AVACK** Prof. Lorenzo

Professore Emerito di Filosofia del Diritto e docente di Bioetica e Biodiritto - Università Roma TRE, Docente di Metodologia della Scienza giuridica - L.U.I.S.S.

### **VICE PRESIDENTI**

**DI SEGNI** Dott. Riccardo

Rabbino Capo della Comunità Ebraica di Roma

**GARAVAGLIA** Prof.ssa Mariapia

Già Ministro della Salute

**PALAZZANI** Prof.ssa Laura

Ordinario di Filosofia del Diritto  
Università Lumsa di Roma

## MEMBRI

|                                    |                                                                                                                                                                                        |
|------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>AMATO</b> Prof. Salvatore       | Ordinario di Filosofia del Diritto -<br>Università di Catania                                                                                                                          |
| <b>BATTAGLIA</b> Prof.ssa Luisella | Già Ordinario di Filosofia Morale e<br>Bioetica Università degli Studi di<br>Genova - Presidente dell'Istituto<br>Italiano di Bioetica                                                 |
| <b>CALTAGIRONE</b> Prof. Carlo     | Ordinario di Neurologia - Università<br>degli Studi di Roma "Tor Vergata" -<br>Direttore scientifico Fondazione "Santa<br>Lucia" - Roma                                                |
| <b>CANESTRARI</b> Prof. Stefano    | Ordinario di Diritto Penale Università<br>"Alma Mater" di Bologna                                                                                                                      |
| <b>CAPORALE</b> Prof.ssa Cinzia    | Dirigente Tecnologo dell'Istituto di<br>Tecnologie Biomediche e Coordinatore<br>della Commissione per l'Etica della<br>Ricerca e la Bioetica del Consiglio<br>Nazionale delle Ricerche |
| <b>CASONATO</b> Prof. Carlo        | Ordinario di Diritto Costituzionale<br>Comparato - Università di Trento                                                                                                                |
| <b>D'AGOSTINO</b> Prof. Francesco  | Professore Emerito di Filosofia del<br>Diritto - Università degli Studi di Roma<br>"Tor Vergata"                                                                                       |
| <b>DALLA PICCOLA</b> Prof. Bruno   | Già Ordinario di Genetica Medica<br>Università di Roma "La Sapienza" -<br>Direttore scientifico Ospedale<br>Pediatrico "Bambino Gesù" di Roma<br>IRCCS                                 |
| <b>DA RE</b> Prof. Antonio         | Ordinario di Filosofia Morale<br>Università di Padova                                                                                                                                  |
| <b>DE CURTIS</b> Prof. Mario       | Ordinario di Pediatria Università degli<br>Studi di Roma "La Sapienza"                                                                                                                 |
| <b>DONZELLI</b> Prof. Gian Paolo   | Ordinario di Pediatria Università degli<br>Studi di Firenze - Presidente<br>Fondazione Meyer                                                                                           |

|                                           |                                                                                                                                                                                    |
|-------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>GARATTINI Prof. Silvio</b>             | Presidente dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri"                                                                                                                  |
| <b>GENSABELLA Prof.ssa Marianna</b>       | Ordinario di Filosofia Morale Università di Messina                                                                                                                                |
| <b>MORI Prof. Maurizio</b>                | Ordinario di Filosofia Morale e Bioetica Università degli Studi di Torino - Presidente Consulta di Bioetica Onlus                                                                  |
| <b>MORRESI Prof.ssa Assunta</b>           | Associato di Chimica-Fisica Presidente del Corso di laurea magistrale in biotecnologie molecolari e industriali - Università degli Studi di Perugia                                |
| <b>PITCH Prof.ssa Tamar</b>               | Ordinario di Filosofia e Sociologia del Diritto - Università degli Studi di Perugia                                                                                                |
| <b>ROMANO Prof. Lucio</b>                 | Docente di bioetica, ginecologia e ostetricia                                                                                                                                      |
| <b>SARGIACOMO Prof. Massimo</b>           | Ordinario di Economia Aziendale - Università "G. D'Annunzio" di Chieti - Pescara                                                                                                   |
| <b>SAVARINO Prof. Luca</b>                | Professore di Bioetica - Università del Piemonte Orientale - Coordinatore Commissione Bioetica - Chiese Battiste, Metodiste e Valdesi in Italia                                    |
| <b>SCARAFFIA Prof.ssa Lucetta</b>         | Già Professore di Storia Contemporanea Università "La Sapienza di Roma"                                                                                                            |
| <b>TORALDO DI FRANCIA Prof.ssa Monica</b> | Filosofa politica, già Professore aggregato di Bioetica presso il corso di laurea in filosofia dell'Università di Firenze e già docente di Bioethics presso la Stanford University |
| <b>ZUFFA Prof. Grazia</b>                 | Psicologa e Psicoterapeuta                                                                                                                                                         |

Sono, altresì, membri del Comitato con carattere consultivo e senza diritto di voto: il Presidente del Consiglio Nazionale delle Ricerche, il Presidente del Consiglio Superiore di Sanità, il Presidente della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici, dei Chirurghi e degli Odontoiatri, il Presidente della Federazione Nazionale degli Ordini dei

Veterinari Italiani, il Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità, i quali hanno delegato i loro rappresentanti nelle persone di:

|          |                      |                               |
|----------|----------------------|-------------------------------|
| Dott.    | Amedeo CESTA         | CNR                           |
| Prof.ssa | Anna Teresa PALAMARA | CSS (fino al 3 dicembre 2018) |
| Dott.    | Maurizio BENATO      | FNOMCeO                       |
| Dott.ssa | Carla BERNASCONI     | FNOVI                         |
| Dott.    | Carlo Petrini        | ISS                           |

Nel corso dell'anno il supporto alle attività del Comitato viene garantito da una Segreteria tecnico-scientifica:

**Coordinatrice ufficio di segreteria:**  
Dott.ssa Agnese Camilli

**Vice coordinatrice della Segreteria amministrativa:**  
Sig.ra Lorella Autizi

**Segreteria amministrativa:**  
Dott.ssa Patrizia Carnevale  
Dott.ssa Raffaella Maria Falco  
Dott. Andrea Giovannelli  
Dott.ssa Stefania Mariotti  
Sig. Angelo Rocchi  
Dott. Carlo Santoro

**Stage**  
Andrea Melchionna  
Flaminia Tota  
Chiara Ranaldo

### **3. La Produzione nel 2018**

#### **3.1 I documenti del CNB**

##### **3.1.1 Pareri e Risposte**

###### **Abstracts**

**IN MERITO ALL'UTILIZZO DI ORGANI PROVENIENTI DA DONATORI ANTI-HCV POSITIVI E HCV-RNA POSITIVI PER IL TRAPIANTO DI PAZIENTI ANTI-HCV NEGATIVI** (Risposta a un quesito sottoposto al Comitato Nazionale per la Bioetica da parte del Centro Nazionale Trapianti dell'Istituto Superiore di Sanità) **12 LUGLIO 2018.**

**Coordinatrice e redattrice: C. Caporale**

Il 6 aprile 2018, il Comitato Nazionale per la Bioetica ha ricevuto dal Direttore del Centro Nazionale Trapianti (CNT) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), Dott. Alessandro Nanni Costa, una richiesta di valutazione circa "l'utilizzo di organi

provenienti da donatori anti-HCV positivi e HCV-RNA positivi per il trapianto di pazienti anti-HCV negativi”1 . La proposta di utilizzo di tali organi a scopo trapiantologico (ad oggi, cuore, rene e polmone) si giustificherebbe “alla luce della disponibilità dei nuovi farmaci antivirali ad azione diretta (DAA) per la cura dell’epatite C. Il Comitato Nazionale per la Bioetica ricorda che la propria competenza è limitata esclusivamente alla valutazione di eventuali profili critici sul piano bioetico, non essendo il CNB un organismo di consulenza istituzionale di tipo tecnico-scientifico sulle materie biomediche. Relativamente al quesito posto, il CNB esprime la propria approvazione ed espone le principali motivazioni.

**IN MERITO ALLA RICHIESTA DI AIFA SULLA ETICITÀ DELL’USO DEL FARMACO TRIPTORELINA PER IL TRATTAMENTO DI ADOLESCENTI CON DISFORIA DI GENERE (DG) 13 luglio 2018.**

**Coordinatori e redattori: L. d’Avack e L. Palazzani**

Il CNB in risposta ad un quesito dell’Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), ha elaborato un parere sulla eticità dell’uso del farmaco triptorelina per il trattamento di adolescenti affetti da disforia di genere (DG). Si tratta di una condizione frequentemente accompagnata da patologie psichiatriche, disturbi dell’emotività e del comportamento, con autolesionismo ed elevata incidenza di suicidio. La prescrizione di questo farmaco per la DG è attualmente possibile secondo la modalità delle “indicazioni diverse da quelle autorizzate” (off label). In base a questa classificazione, salvo che le singole autorità locali non dispongano diversamente, la decisione terapeutica, la predisposizione e l’assunzione del consenso informato sono affidati esclusivamente alla responsabilità del singolo medico, senza la verifica da parte di un Comitato etico. Il documento dopo avere delineato in sintesi i benefici e rischi dell’uso, senza entrare nel merito della ricostruzione storico-sociologica e della discussione filosofica del gender, avanza alcune raccomandazioni, ispirate alla cautela e alla valutazione caso per caso, richiamando la necessità che la diagnosi e la proposta di trattamento provengano da una équipe multidisciplinare e specialistica, che il trattamento sia limitato a casi ove gli altri interventi psichiatrici e psicoterapeutici siano risultati inefficaci, che il trattamento preveda un consenso espresso in modo libero e volontario e con la consapevolezza delle informazioni ricevute nelle specifiche condizioni fisiche e psichiche dell’adolescente. Il Comitato inoltre sottolinea l’importanza di una adeguata formazione del pediatra, della rete socio-sanitaria di base e delle istituzioni scolastiche coinvolte su questi temi e raccomanda la predisposizione di studi di sicurezza, efficacia e follow-up fisico-psichico sui casi trattati e la previsione di una politica di accesso equo e omogeneo alla triptorelina. Infine il Comitato raccomanda ad AIFA di regolamentare le particolari condizioni di somministrazione del farmaco nella diagnosi della DG in adolescenza. Il documento è stato integrato dalla postilla della Prof.ssa Assuntina Morresi, pubblicata contestualmente al parere.

**IN MERITO ALLA CONSERVAZIONE DELL’ANONIMATO DEL DONATORE E DEL RICEVENTE NEL TRAPIANTO DI ORGANI 27 SETTEMBRE 2018**

**Coordinatore e redattore: L. d’Avack**

*Comitato Nazionale per la Bioetica*  
*Relazione anno 2018*

Il Centro Nazionale Trapianti (CNT) ha avanzato al Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) il seguente quesito: "Se l'obbligo all'anonimato a cui è tenuto il personale sanitario amministrativo in base all'art. 18, comma 2, Legge 1 aprile 1999, n. 91, possa essere derogato su accordo delle parti previa firma da parte di entrambe del consenso informato". Il documento muove da una descrizione di come gli operatori sanitari e amministrativi della rete trapiantologica nel nostro Paese si attengono al mantenimento dell'anonimato, nell'ambito delle diverse tipologie di donazioni: quali sono le informazioni fornite dalla rete nazionale trapianti e il tipo di comunicazioni ammesse tra il Centro Nazionale Trapianti e il donatore e i familiari del donatore. Il Comitato distingue, in tale contesto, il momento 'antecedente' al trapianto da quello 'successivo' all'avvenuto trapianto ed espone le diverse correnti di pensiero a favore dell'anonimato e a favore dell'identificazione, esponendo e riflettendo sugli argomenti in modo dialettico, e delineando una via intermedia nell'ambito di possibili accordi tra le parti. Ritieni che il principio dell'anonimato è indispensabile nella fase iniziale della donazione degli organi per conservare i requisiti di equità, garantiti da considerazioni rigorosamente oggettive, basate su criteri clinici e priorità nella lista e per evitare possibili compravendite. Ritieni, tuttavia, che in una fase successiva, trascorso un ragionevole lasso di tempo, non sia contrario ai principi etici che l'anonimato possa essere rimesso nella libera e consapevole disponibilità delle parti interessate, dopo il trapianto, per avere contatti ed incontri. Secondo quanto potrà essere previsto da una nuova disciplina, questo futuro ed eventuale rapporto fra donatori e riceventi dovrà comunque essere gestito da una struttura terza nell'ambito del sistema sanitario, attraverso gli strumenti che si riterranno più idonei di modo che sia assicurato il rispetto dei principi cardine dei trapianti (privacy, gratuità, giustizia, solidarietà, beneficenza). In tal modo vi potrebbe essere un controllo da parte del centro o della struttura sanitaria incaricati a tale compito per evitare comportamenti inappropriati in queste situazioni. Il CNB auspica che il modello base sia predisposto preferibilmente dall'Istituto Superiore di Sanità, valido per tutto il territorio nazionale, e chiarisce ai soggetti interessati che la conoscenza della identità dei donatori non è una pretesa, ma una possibilità eticamente giustificata a determinate condizioni. E in questa eventualità occorre porre specifica attenzione al consenso informato consapevole e sottoscritto dai soggetti aventi diritto, per evitare che le condizioni di oggettiva difficoltà in cui si trovano donatori e riceventi rendano il consenso un atto meramente formale.

### 3.2 Gruppi di lavoro in corso

Nel corso del 2018 sono stati istituiti e sono in corso i seguenti gruppi di lavoro, con i seguenti coordinatori:

| Gruppo di lavoro                                        | Coordinatori                               |
|---------------------------------------------------------|--------------------------------------------|
| Riflessioni bioetiche su suicidio assistito e eutanasia | d'Avack<br>Canestrari<br>Casonato<br>Da Re |

|                                                                     |                                               |
|---------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|
| Accanimento clinico neonatale e nelle prime epoche della vita       | d'Avack<br>Palazzani<br>De Curtis<br>Donzelli |
| Utilizzo animali per scopi ludici                                   | Battaglia<br>Caporale                         |
| Salute mentale e assistenza psichiatrica in carcere                 | Zuffa<br>Toraldo                              |
| Cura e vulnerabilità                                                | Amato<br>Battaglia                            |
| Protocolli linee guida e giudizio clinico: considerazioni bioetiche | Scaraffia<br>Romano                           |
| Definizione della figura del bioeticista                            | Gensabella<br>Romano                          |

#### GRUPPO MISTO CNB-CNBBSV

| Gruppo di lavoro                                 | Coordinatori                                                                                                            |
|--------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Medicina personalizzata o medicina di precisione | Per il CNB:<br>Casonato<br>Dallapiccola<br>Toraldo di Francia<br><br>Per il CNBBSV:<br>Grammatico<br>Naldini<br>Novelli |

### 3.3 Audizioni

#### 3.3.1 Audizioni in Plenaria

| Audizioni in Plenaria                                                                                   | Parere                                                                                                                                                                                                                                                              | Data       |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| ➤ Prof. Andrea Lenzi, Presidente CNBBSV                                                                 | In merito alla richiesta di AIFA sulla eticità dell'uso del farmaco Triptorelina per il trattamento di adolescenti affetti da disforia di genere                                                                                                                    | 17/05/2018 |
| ➤ Prof. Francesco Lombardo, Dip.to Medicina Sperimentale Univ. La Sapienza - Roma                       | In merito alla richiesta di AIFA sulla eticità dell'uso del farmaco Triptorelina per il trattamento di adolescenti affetti da disforia di genere                                                                                                                    | 17/05/2018 |
| ➤ Prof. Stefano Vicari, Responsabile Dip.to Neuroscienze e Neuroriabilitazione Osp. Bambino Gesù - Roma | In merito alla richiesta di AIFA sulla eticità dell'uso del farmaco Triptorelina per il trattamento di adolescenti affetti da disforia di genere                                                                                                                    | 17/05/2018 |
| ➤ Dott. Alessandro Nanni Costa, Direttore Centro Nazionale Trapianti Roma                               | In merito all'utilizzo di organi provenienti da donatori anti HCV positivi e HCV- RNA positivi per il trapianto di pazienti anti HCV negativi (risposta ad un quesito sottoposto al CNB da parte del Centro Nazionale trapianti dell'Istituto Superiore di Sanita') | 18/05/2018 |

|                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                            |                          |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|
| <p>➤ <b>Dott.ssa M. Cristina Morelli</b> - Direttore Dip.to Insufficienze d'organo e Trapianti Policlinico Sant'Orsola Malpighi Bologna</p> | <p>In merito all'utilizzo di organi provenienti da donatori anti HCV positivi e HCV- RNA positivi per il trapianto di pazienti anti HCV negativi (risposta ad un quesito sottoposto al CNB da parte del Centro Nazionale trapianti dell'Istituto Superiore di Sanita')</p> | <p><b>18/05/2018</b></p> |
| <p>➤ <b>Dott.ssa Paola Marion</b>, Società Psicoanalitica Italiana</p>                                                                      | <p>In merito alla richiesta di AIFA sulla eticità dell'uso del farmaco Triptorelina per il trattamento di adolescenti affetti da disforia di genere</p>                                                                                                                    | <p><b>21/06/2018</b></p> |
| <p>➤ <b>Dott.ssa Jiska Ristori</b>, Dip.to Scienze Sperimentali, Cliniche e Biomediche -Osp. Careggi Firenze</p>                            | <p>In merito alla richiesta di AIFA sulla eticità dell'uso del farmaco Triptorelina per il trattamento di adolescenti affetti da disforia di genere</p>                                                                                                                    | <p><b>21/06/2018</b></p> |
| <p>➤ <b>Prof. Marco Cappa</b>, Responsabile Dip.to di Endocrinologia Osp. Bambino Gesù Roma</p>                                             | <p>In merito alla richiesta di AIFA sulla eticità dell'uso del farmaco Triptorelina per il trattamento di adolescenti affetti da disforia di genere</p>                                                                                                                    | <p><b>22/06/2018</b></p> |
| <p>➤ <b>Prof. Giampaolo Donzelli</b>, (in audizione interna) Professore Ordinario del Dipartimento di Neuroscienze, Area del farmaco e</p>  | <p>Accanimento clinico neonatale e nelle prime epoche della vita</p>                                                                                                                                                                                                       | <p><b>28/09/2018</b></p> |

|                                                                                                                                                                                                 |                                                               |                   |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|-------------------|
| salute del Bambino, Università degli studi di Firenze.                                                                                                                                          |                                                               |                   |
| ➤ <b>Prof. Franco Scarpa</b> Psichiatra Direttore dell'Unità Operativa Complessa USL 11 Toscana.                                                                                                | Salute Mentale e Assistenza Psichiatrica in carcere.          | <b>25/10/2018</b> |
| ➤ <b>Prof.ssa Franca Benini</b> Responsabile dell'Unità di Cure palliative e terapia antalgica pediatrica del Dip.to di salute della donna e del bambino dell'Università degli studi di Padova. | Accanimento clinico neonatale e nelle prime epoche della vita | <b>26/10/2018</b> |
| ➤ <b>Prof. Alberto Giannini</b> - Direttore UO Anestesia e rianimazione Pediatrica - Spedali Civili di Brescia                                                                                  | Accanimento clinico neonatale e nelle prime epoche della vita | <b>14/12/2018</b> |

### 3.3.2 Audizioni nei gruppi di lavoro

| Audizioni nei Gruppi di lavoro                                                 | Parere                                              | Data              |
|--------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|-------------------|
| <b>Dott. Marcello Bortolato</b> - Presidente Tribunale di Sorveglianza Firenze | Salute mentale e assistenza psichiatrica in carcere | <b>13/12/2018</b> |

## 4. Le attività del CNB a livello nazionale

### 4.1 Audizioni di membri del CNB presso Organi Parlamentari e sedi istituzionali

| Audizioni                                                                                                                                                  | Tema                            | Data              |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|-------------------|
| ➤ Il Presidente, <b>Prof. Lorenzo d'Avack</b> e la Vice Presidente, <b>Prof.ssa Laura Palazzani</b> sono stati relatori nella Plenaria del <b>CNBBSV</b> . | Genome Editing e la regolazione | <b>21/05/2018</b> |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                              |                          |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------|--------------------------|
| <p>➤ Il <b>Prof. Lucio Romano</b> è stato audito presso la <b>XIIa Commissione permanente "Igiene e Sanità" del Senato della Repubblica</b> in merito al DdL n. 733 e connessi "Norme in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti post mortem a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica"</p> | <p>Donazione post mortem</p> | <p><b>06/11/2018</b></p> |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------|--------------------------|

|                                                                                                                                                         |                          |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|
| <p>➤ I Proffri <b>d'Avack, Palazzani, Garavaglia, Di Segni</b> sono stati ricevuti dal <b>Segretario generale della PCM, Cons. Roberto Chieppa.</b></p> | <p><b>12/10/2018</b></p> |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|

#### 4.2 Il Presidente d'Avack membro del "Centro di coordinamento nazionale dei comitati etici territoriali per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui dispositivi medici"

Il Presidente, Prof. Lorenzo d'Avack, ha partecipato alle riunioni del **Centro di coordinamento nazionale dei comitati etici territoriali per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui dispositivi medici**, ai sensi dell'articolo 2, comma 1, della legge 11 gennaio 2018, n. 3, in qualità di membro di diritto, in quanto Presidente del CNB.

#### 4.3. Partecipazione del Presidente a convegni in rappresentanza del CNB

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                          |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|
| <p>➤ Il Presidente, Prof. <b>Lorenzo d'Avack</b> ha rappresentato il CNB all'evento "<b>Focus sulla crioconservazione del seme e tessuto testicolare: aspetti giuridici, bioetici, biologici, clinici</b>" svoltosi a Roma presso l'Università La Sapienza. Il convegno, presieduto dal Prof. Andrea Lenzi, è stato patrocinato da SIE (Società Italiana di Endocrinologia), SIAMS (Società Italiana di Andrologia e Medicina della Sessualità) e SIERR (Società Italiana Embriologia Riproduzione e Ricerca).</p> | <p><b>26/05/2018</b></p> |
| <p>➤ Il Presidente, Prof. <b>Lorenzo d'Avack</b> ha rappresentato il CNB nell'ambito delle celebrazioni per i <b>40 anni del Servizio Sanitario Nazionale</b> organizzate dalla <b>FNOMCeO.</b></p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | <p><b>15/11/2018</b></p> |

#### 4.4. CNB e la cittadinanza: Festival di Bioetica

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                        |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|
| <p>➤ La Prof.ssa <b>Luisella Battaglia</b>, Presidente dell'Istituto Italiano di Bioetica ha organizzato a Santa Margherita Ligure la seconda edizione del Festival di Bioetica, evento in collaborazione con il Comune di Santa Margherita Ligure e con il patrocinio – tra gli altri - della Presidenza del Consiglio dei Ministri, della Regione Liguria, del Comune di Genova e Città Metropolitana, Unesco Chair in Bioethics, e dell'Università di Genova. La manifestazione quest'anno ha avuto per titolo "<b>La felicità, uomo, ambiente, animali</b>". Sono intervenuti alla discussione per il Comitato Nazionale di Bioetica il <b>Prof. Salvatore Amato</b> e il <b>Prof. Lucio Romano</b>. Ha presentato le attività del CNB la <b>dott.ssa Agnese Camilli</b>.</p> | <b>27 e 28/08/2018</b> |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|

#### 4.5. Partecipazione del CNB ad altre iniziative

Molti componenti del CNB hanno partecipato a numerosi convegni a livello nazionale ed internazionale, consentendo la diffusione dei contenuti dei pareri prodotti. La dott.ssa Camilli ha partecipato a numerose conferenze presentando le attività del CNB.

### 5. Attività del CNB a livello internazionale

#### 5.1 Rapporti con il Consiglio d'Europa (DH-BIO)

| Incontro                                                                                | Data                                     |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------|
| ➤ La Prof.ssa <b>Assunta Morresi</b> ha partecipato alle riunioni plenarie a Strasburgo | <b>25/06/2018</b> e<br><b>20/11/2018</b> |

#### 5.2 Rapporti con la Commissione Europea (Nec Forum, EGE)

| Incontro                                                                                                                                                                                                                                              | Data                 |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|
| ➤ La Prof.ssa <b>Laura Palazzani</b> e il Prof. <b>Maurizio Mori</b> hanno preso parte a Vienna al 23° Meeting of the National Ethics Councils ( <b>NEC Forum</b> ), incontro dei rappresentanti di tutti i Comitati nazionali di bioetica in Europa. | <b>17-18/09/2018</b> |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|
| <p>La <b>Prof.ssa Laura Palazzani</b> è membro dell'<b>European Group on Ethics in Science and new Technologies</b> presso la Commissione europea. Membro, per il secondo mandato, dal 2016, partecipa regolarmente alle riunioni mensili a Bruxelles; è stata rapporteur del parere in pubblicazione "The Future of Work".</p> | <p><b>2018</b></p> |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|

### 5.3 Rapporti con l'Unesco (IBC)

Il CNB interagisce in maniera sistematica con i Comitati di Bioetica dell'UNESCO: il Comitato Internazionale per la Bioetica (CIB), il Comitato Intergovernativo per la Bioetica (CIGB) e il World Commission of Ethics of Scientific Knowledge and Technology (COMEST). La Prof.ssa Laura Palazzani dal 2016 è membro del Comitato Internazionale di Bioetica dell'Unesco.

| Incontro                                                                                                                                                                                                                                | Data                        |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|
| <p>➤ La <b>Prof.ssa Laura Palazzani</b> ha partecipato a <b>Parigi</b> alla riunione plenaria del <b>Comitato Internazionale di Bioetica dell'UNESCO</b>. E' componente dei gruppi di lavoro: Parenthood, Responsibility in Health.</p> | <p><b>10-14/09/2018</b></p> |

### 6. Impatto dei documenti del CNB

Molti documenti del CNB sono citati in documenti internazionali e nazionali e ciò ne favorisce la diffusione. In particolare si segnala:

| Citazione dei Pareri del CNB                                                                                                                         | Parere                                           |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|
| <p>➤ UNESCO - COMEST: <i>Report on Robotics Ethics</i> - 5 agosto 2016</p>                                                                           | <p>Sviluppo della robotica e della roboetica</p> |
| <p>➤ UNESCO - International Bioethics Committee (IBC): <i>Report on the Bioethical Response to the Situation of refugees</i> - 15 settembre 2017</p> | <p>Immigrazione e salute</p>                     |

|                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                        |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>➤ UNESCO - International Bioethics Committee (IBC): <i>Report on Big Data and Health</i> - 15 settembre 2017</p>                                                                                                                                                   | <p>Tecnologie dell'informazione e della comunicazione e big data: profili bioetici</p> |
| <p>➤ La Relazione del <b>Garante Nazionale per le persone private della libertà</b>, presentata al Parlamento il 19 giugno 2018, nel capitolo sul Trattamento sanitario obbligatorio (TSO) cita il Parere del Comitato sulla contenzione alle pp. 165 e seguenti.</p> | <p>La Contenzione: pareri bioetici</p>                                                 |
| <p>➤ XVIII Legislatura - Atti Parlamentari - Allegato B- Ai Resoconti- Seduta del 19 settembre 2018 sul mancato deposito del protocollo di ratifica della CONVENZIONE DI OVIEDO</p>                                                                                   | <p>Mozione per il completamento dell'iter di ratifica della convenzione di Oviedo</p>  |

## 7. Attività di monitoraggio dei lavori parlamentari

La segreteria svolge un lavoro di monitoraggio presso la Camera dei deputati e il Senato delle proposte di legge e disegni di legge, al fine di migliorare la interazione con il Parlamento in vista di possibili audizioni del CNB. In particolare sono stati monitorati i seguenti temi: uso animali scopo ludico; clausola di coscienza del medico per rifiuto trattamenti sanitari; obiezione di coscienza all'aborto; eutanasia; disposizione del cadavere per la ricerca; trattamenti sanitari obbligatori; DAT; salute mentale; uso di tessuti e cellule staminali a fini terapeutici; assistenza a SVP.

## 8. Rapporti con la stampa e mass media

La segreteria diffonde i comunicati stampa relativi ai pareri e mozioni. La presidenza e i componenti del CNB si rendono sempre disponibili per interviste.

La segreteria del Comitato Nazionale di Bioetica realizza quotidianamente una rassegna stampa sui temi di maggior interesse in campo bioetico.

Prosegue la pubblicazione della Newsletter in lingua italiana ed in inglese che si compone di varie sezioni: Novità, Pareri recenti, Mozioni recenti e Temi in discussione. Viene inviata alle istituzioni nazionali, agli esperti di bioetica, alle biblioteche ed istituzioni nazionali ed agli esperti internazionali di bioetica ed a tutte le organizzazioni interessate.

Viene sempre aggiornata la brochure, in italiano e in inglese, che illustra le attività svolte dal CNB.

## 9. Traduzione dei pareri in inglese

Già da tempo, il CNB ha effettuato, a cura della Prof.ssa Laura Palazzani, una importante attività di internazionalizzazione, che ha favorito la visibilità all'estero, la diffusione dei documenti e l'instaurazione di contatti e rapporti internazionali.

La internazionalizzazione del CNB è stata possibile mediante:

- la partecipazione ad incontri internazionali;
- la cura del sito in inglese, con la messa in rete della presentazione e compiti del CNB, dell'elenco dei Pareri, Mozioni e Risposte in lingua inglese e di un abstract in inglese per ogni Parere;
- la traduzione di tutti i Pareri approvati;
- la diffusione di brochure in lingua inglese.

Le traduzioni sono state effettuate da traduttori opportunamente selezionati con specifica competenza in bioetica (Prof.ssa Marina Fella).

## 10. Il sito internet

Il nuovo sito Internet del CNB è on line dal 24 settembre 2018. Si è trattato di un progetto partito dallo scorso anno e che ha restituito una nuova immagine della struttura, con una elegante veste grafica, aggiornabile in tempi congrui e consultabile anche da tablet o cellulare, consentendo di interfacciarsi e di interagire con gli utenti interessati. Il progetto di rinnovamento ha coinvolto l'Ufficio Informatica che ha presentato diversi modelli basati sul software Umbraco 7 (già realizzati per altri uffici della PCM), in conformità con le nuove normative nazionali ed europee; al termine della selezione ne è stato scelto uno, secondo i criteri indicati dal Presidente e dai Vicepresidenti per essere maggiormente rispondente alle esigenze rappresentate ed anche per la visibilità internazionale del Comitato. Il progetto, coordinato dalla dott.ssa Agnese Camilli (A/F7), responsabile della Segreteria del CNB, ha previsto l'utilizzo di personale in servizio presso il Comitato.

Di particolare rilevanza si segnala:

- 1) la messa in rete di tutti i pareri;
- 2) la predisposizione e la messa in rete di abstracts di tutti i pareri;
- 3) la messa in rete delle diverse composizioni del CNB con l'elenco dei membri di ogni mandato e relative qualifiche;
- 4) messa in rete dell'elenco dei gruppi di lavoro e dell'attività in corso del CNB;
- 5) messa in rete delle normative di riferimento (decreto istitutivo, regolamento e linee guida);
- 6) messa in rete delle pubblicazioni del CNB, atti del Convegno, elenco delle conferenze per le Scuole;
- 7) cura del link con tutti i Comitati Nazionali europei ed extraeuropei;
- 8) messa in rete dei curricula dei membri che ne hanno fatto pervenire copia

## 11. Pubblicazioni

La Segreteria del CNB cura generalmente la pubblicazione sistematica dei volumi sui Pareri del CNB. Questo anno la pubblicazione dei pareri approvati nel 2017 e del

convegno internazionale su *Emerging technologies and big data* non è stata effettuata. Sono in corso contatti con l'editoria al tal fine.

## 12. Presenze dei componenti del CNB e dei Membri di diritto alle plenarie



| <i>RIUNIONI PLENARIE</i> |                 |                |
|--------------------------|-----------------|----------------|
| <b>MEMBRI</b>            | <b>PRESENZE</b> | <b>ASSENZE</b> |
| d'AVACK                  | 13              |                |
| GARAVAGLIA               | 11              | 2              |
| DI SEGNI                 | 12              | 1              |
| PALAZZANI                | 13              |                |
| AMATO                    | 12              | 1              |
| BATTAGLIA                | 10              | 3              |
| GALTAGIRONE              | 5               | 8              |
| CANESTRARI               | 13              |                |
| CAPORALE                 | 8               | 5              |
| CASONATO                 | 12              | 1              |
| D'AGOSTINO               | 10              | 3              |
| DALLAPICCOLA             | 8               | 5              |
| DA RE                    | 9               | 4              |
| DE CURTIS                | 12              | 1              |
| DONZELLI                 | 9               | 4              |
| GARATTINI                | 8               | 5              |
| GENSABELLA               | 9               | 4              |

|                                 |    |    |
|---------------------------------|----|----|
| MORI                            | 12 | 1  |
| MORRESI                         | 12 | 1  |
| PITCH                           | 10 | 3  |
| ROMANO                          | 11 | 2  |
| SARGIACOMO                      | 7  | 6  |
| SAVARINO                        | 13 |    |
| SCARAFFIA                       | 8  | 5  |
| TORALDO                         | 7  | 6  |
| ZUFFA                           | 11 | 2  |
|                                 |    |    |
| BENATO                          | 13 |    |
| BERNASCONI                      | 5  | 8  |
| CESTA                           | 10 | 3  |
| PALAMARA<br>(fino al 3/12/2018) |    | 12 |
| PETRINI                         | 12 | 1  |

